



Universidad  
Zaragoza

## Trabajo Fin de Grado

Cáncer infantil y familia: intervención integral en el  
momento del diagnóstico

*Childhood cancer and family: comprehensive intervention  
at the time of diagnosis*

Autora

Marta Mira Aladrén

Director

Javier Martín-Peña

Facultad de Ciencias Sociales y del Trabajo  
Año 2019



## **Resumen:**

El presente trabajo pretende realizar una sistematización de la práctica en trabajo social oncopediátrico en uno de los momentos más duros de la enfermedad: el diagnóstico, sirviendo de base para la creación de un *Protocolo de Intervención familiar para la atención integral en el momento del diagnóstico de cáncer infantil* en Aragón. Para la elaboración del mismo se realizó un estudio previo en tres fases, que aportó datos sobre la enfermedad y su impacto en la familia y los y las menores, así como una base metodológica para la intervención desde el trabajo social. Todo ello teniendo presente la participación de los agentes implicados como elemento fundamental. Tanto este trabajo como el protocolo y conclusiones resultantes del mismo pretenden ser una guía para la intervención y una delimitación de estándares de calidad que tener presentes a la hora de abordar el diagnóstico de cáncer infantil.

## ***Palabras clave:***

Cáncer infantil, diagnóstico, impacto familiar, intervención en crisis, malas noticias, oncopediatria y trabajo social.

## **Abstract:**

This paper aims to systematize the practice of paediatric oncology social work in one of the hardest moments of the disease: diagnosis, serving as the basis for the creation of a *Family intervention protocol for comprehensive care at the time of diagnosis childhood cancer in Aragon*. For the elaboration of the same one a previous study in three phases was realized, which contributed with data on the disease and its impact in the family and the minors, as well as a methodological base for the intervention from the social work. All this bearing in mind the participation of the agents involved as a fundamental element. Both this work and the protocol and conclusions resulting from it are aimed to be a guide for intervention and delimitation of quality standards to keep in mind when dealing with the diagnosis of childhood cancer.

## ***Keywords:***

Bad news, childhood cancer, crisis intervention, diagnosis, family impact, paediatric oncology and social work.



## Índice de contenido

1. Introducción.....	1
2. Justificación.....	2
3. Objetivos.....	4
3.1. Objetivo general .....	4
3.2. Objetivos específicos .....	4
4. Metodología.....	5
4.1. Fase 1: Análisis de documentos y fuentes secundarias .....	5
4.2. Fase 2: Recogida de datos cualitativos mediante entrevistas .....	5
4.3. Fase 3: Diseño de un protocolo de intervención familiar en el momento del diagnóstico de cáncer infantil .....	7
5. Cáncer infantil y familia: situación actual .....	10
5.1. Contextualización sobre el cáncer infantil: tratamiento y secuelas .....	10
5.2. Impacto del cáncer infantil en la familia.....	15
5.3. Intervención familiar en el diagnóstico de cáncer infantil.....	19
6. Protocolo de Intervención familiar para la atención integral en el momento del diagnóstico de cáncer infantil.....	24
6.1. Definición y principios básicos.....	24
6.2. Fundamentación.....	25
6.3. Objetivos del protocolo .....	25
6.4. Profesionales a quienes va dirigido .....	26
6.5. Población Diana/Excepciones .....	26
6.6. Ubicación .....	26
6.7. Competencias .....	26
6.8. Metodología .....	27
6.9. Funciones de la o el profesional de trabajo social.....	28
6.10 Dificultades, riesgos y estrategias .....	28
6.11. Procedimiento de actuación.....	29
6.12. Instrumentos y técnicas de trabajo de la intervención .....	32
6.13. Coordinación y trabajo en red .....	32
6.14. Indicadores de Evaluación .....	33
7. Conclusiones .....	34
7.1. Realizar un diagnóstico de la situación de los niños y niñas y adolescentes afectados por cáncer.....	34
7.2. Analizar la posterior vivencia y afrontamiento de la enfermedad de los niños y niñas y adolescentes afectados por cáncer, la familia y el entorno cercano. ....	34
7.3. Definir las acciones a desarrollar de acuerdo a la realidad analizada.....	35
8. Bibliografía .....	36

## **Índice de tablas**

TABLA 1. ÁREAS DE INFLUENCIA DEL TRABAJO SOCIAL EN ONCOLOGÍA. ....	3
TABLA 2. RESUMEN DE INFORMANTES. ....	7
TABLA 3. DESARROLLO DE LAS FASES DEL PROCESO PARTICIPATIVO. ....	9
TABLA 4. CAMBIOS EN EL PACIENTE ONCOPEDIÁTRICO.....	14
TABLA 5. VARIABLES A CONSIDERAR EN LA INTERVENCIÓN FAMILIAR. ....	18

## **Índice de figuras**

FIGURA 1. FASES DEL PROCESO PARTICIPATIVO PROPUESTO. ....	8
FIGURA 2. FASES DE LA ENFERMEDAD.....	12
FIGURA 3. FASES DE INTERVENCIÓN. ....	20
FIGURA 4. SPIKES: A STRUCTURED PLAN FOR DELIVERING BAD NEWS. ....	22





## **1. Introducción**

Sólo en el año 2017 la Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón (ASpanOA) atendió 197 casos de cáncer infantil dentro de los diferentes programas y servicios que desarrolla con el fin de mejorar su calidad de vida y la de sus familias. Esta enfermedad, considerada como grave por diferentes normativas de referencia en la atención sanitaria, tiene la peculiaridad de afectar a una población especialmente vulnerable como son los y las menores en desarrollo. Así, tanto asociaciones como instituciones señalan la necesidad de una intervención integral que aborde la prevención de las posibles secuelas que puedan afectar a los y las pacientes. Para dicha intervención, la disciplina del trabajo social, especialmente en el ámbito sanitario, puede proporcionar una visión biopsicosocial de los y las pacientes, que puede contribuir con interesantes resultados en los propios profesionales implicados en el abordaje del cáncer infantil y en sus efectos en los y las pacientes y sus familias.

Así, este trabajo busca realizar una sistematización de la práctica en trabajo social oncopediátrico en uno de los momentos más duros de la enfermedad: el diagnóstico. De este modo, pretende servir de base para la creación de un primer protocolo de estas características en Aragón, con el fin de favorecer la humanización del proceso oncológico tanto para el paciente como para la familia.

Con este objetivo, el presente trabajo plantea una estructura que atiende al proceso de intervención en trabajo social y al método científico, con un primer apartado donde se justifican la elaboración del mismo. A continuación se definen los objetivos específicos y la metodología planteada para la consecución de los mismos para pasar a la definición del marco teórico de referencia para la elaboración del protocolo de intervención en trabajo social, finalizando con las conclusiones y propuestas derivadas del trabajo realizado.

El estudio previo en tres fases: revisión bibliográfica, entrevistas a informantes seleccionados bajo un criterio de significatividad y la elaboración de un protocolo de intervención mediante un proceso participativo. En esta fase se dio especial protagonismo a ASpanOA, como entidad de referencia en oncopediatria en Aragón, y a las familias de niños y niñas que habían sufrido cáncer infantil.

Los resultados obtenidos de esta investigación sirvieron de base para la elaboración de un *Protocolo de Intervención familiar para la atención integral en el momento del diagnóstico de cáncer infantil* en Aragón. En última instancia este trabajo, el protocolo, conclusiones y propuestas resultantes del mismo, pretende servir de apoyo a los profesionales a la hora de intervenir en el diagnóstico de cáncer infantil de cara a mejorar la relación de confianza con los y las profesionales y la calidad de vida tanto de los y las pacientes como de sus familias.

## 2. Justificación

El diagnóstico de cáncer presenta en el imaginario social un gran impacto dada su vinculación con la muerte y el sufrimiento, agravado cuando, además, se trata de cáncer infantil. Esta reacción sucede tanto en las personas enfermas como a su entorno, siendo la familia el ámbito principal en el caso de infancia y adolescencia. Así, desde las perspectivas psicológica (Santrock, 2003; Delval, 2008; ICO, 2004; Pitillas, 2014) y sociológica (Macionis y Plummer, 2012; Giddens y Sutton, 2014; ICO, 2004; Pitillas, 2014), ésta es un agente primordial, complementándose con el grupo de iguales durante la tercera infancia y adolescencia. Considerando la relevancia de estas etapas en el futuro desarrollo personal es indispensable atender al impacto del cáncer infantil, tanto en los y las pacientes como en la familia.

En este sentido, Pitillas (2014, p.5) señala cómo “el niño construye el significado de su enfermedad, entiende lo que le sucede, a través de lo que los padres piensan, sienten, muestran...y cómo actúan frente a dicha enfermedad”. Es decir, en función de la reacción del entorno familiar el o la paciente irá conformando la idea de enfermedad, que puede afectar a la adherencia al tratamiento, al desarrollo de sintomatología de estrés postraumático -presente en aproximadamente un 23% de los casos (Pitillas, 2014, p.7)- o a la aceptación de las secuelas. Por ello, conviene hacer un análisis de la realidad de esta enfermedad y su repercusión, considerando aspectos psicológicos, socioeconómicos y sociofamiliares, tanto en las personas directamente afectadas como en sus familias.

Dentro de esta investigación inicial resulta llamativo que en América (EEUU y Canadá principalmente) ya se trabaja a nivel internacional a través de la Association of Pediatric Oncology Social Workers (APOSW) en la creación de protocolos y estándares de este tipo. Sin embargo, a nivel europeo, y más específicamente español, los estudios encontrados se plantean principalmente desde el área de las ciencias de la salud, siendo muy escasos los estudios realizados desde el trabajo social, lo cual constituye una oportunidad para la investigación e intervención.

Pese a esta realidad, los estudios analizados plantean que cuestiones como la capacidad de reorganización familiar; el apoyo del entorno, comunidad, familia extensa, etc.; la cobertura económica de las necesidades; el medio en el que se desarrolla el o la menor; la psicoeducación; el asesoramiento e información sobre la enfermedad y el tratamiento o la interacción social influyen directamente en la resiliencia de las personas afectadas (Jones et al., 2018; Lam et al., 2017; Chaudhry et al., 2016; Cerqueira et al., 2016; McCubbin et al., 2002). Es decir, plantean que el impacto biopsicosocial que el cáncer infantil tiene en el o la paciente y su familia han de ser abordados, también, desde ámbitos característicos del trabajo social (APOSW, 2009). Es por ello que este protocolo se observa necesario a nivel de intervención desde cualquier disciplina del ámbito sociosanitario, y especialmente desde el trabajo social, la cual

“promueve el cambio social, la resolución de problemas en las relaciones humanas y el fortalecimiento y la liberación de las personas para incrementar el bienestar.” (FITS, 2004, p.1).

En este sentido, el trabajo social puede contribuir eficazmente en este tipo de situaciones, planteando el fortalecimiento de las personas y su liberación, aportando nuevas herramientas que ayuden en el momento del diagnóstico y, además, creen nuevos recursos de cara a afrontar nuevas

fases y decisiones tanto en la evolución de la enfermedad como en futuros momentos de cambio (Mendes, 2014). El papel de la o el profesional del trabajo social en la oncopediatria y el diagnóstico, debe atender a algunas de las funciones del mismo como información, mediación, atención directa, asistencia, planificación o coordinación (CGTS, 2012), y más específicamente “buscar y garantizar a toda persona, grupo o comunidad la igualdad de oportunidades, el acceso a recursos y el apoyo para cubrir sus necesidades” (Art. 17, CGTS).

Por tanto, el papel del trabajo social cobra relevancia tanto en el trato con los y las personas afectadas por cáncer infantil, como con la familia, el entorno y el equipo de profesionales que se ocupan del caso. Permitiendo una mayor comprensión de la situación, promoviendo una atención integral y centrada en la persona. Todo ello con el propósito de mejorar el bienestar del individuo y su entorno, así como minimizar las secuelas psicológicas y socioeconómicas de la enfermedad, teniendo las siguientes áreas de influencia:

**Tabla 1. Áreas de influencia del Trabajo Social en Oncología.**

<b>Equipo</b>	<b>Enfermo y Familia</b>	<b>Comunidad</b>	<b>Formación/Docencia</b>	<b>Investigación</b>
<b>Aportación de conocimientos sociales y culturales asociados a la enfermedad.</b>	<b>Atención para mantener la calidad de vida</b>	<b>Información, sensibilización y optimización de los recursos comunitarios</b>	<b>Adquisición y transmisión de técnicas y conocimientos específicos</b>	<b>Aportación de datos para la mejora de la atención global</b>

Fuente: ICO, 2004, p. 13.

Atendiendo lo anterior no sólo se define la importancia de la intervención desde el trabajo social en oncopediatria, sino que, además, puede definirse el objetivo general de su intervención:

“Entender los efectos que provoca la enfermedad del cáncer tanto a nivel personal, familiar, como social, teniendo en cuenta las diferentes influencias socioculturales, y dotar de los medios necesarios para resolverlos, a la vez que prevenirlos.” (ICO, 2004, p. 14).

Consecuentemente, y como señala Pitillas (2014) debe considerarse que el apoyo familiar que se plantee debe ir más allá de los cuidados físicos, ayudando a las y los progenitores a entender sus propias reacciones emocionales y su influencia en la labor de cuidados y a conocer los sentimientos, emociones, creencias y nuevas necesidades de la o el paciente. En definitiva, este trabajo propone evitar el efecto “bola de nieve” (Pitillas, 2014) que puede desencadenarse en situaciones de crisis, como la notificación de un diagnóstico de cáncer infantil, abordando éstas desde el trabajo social como una oportunidad de las personas para su fortalecimiento. Teniendo presente, a su vez, que la atención debe tener un carácter amplio e interdisciplinar de las variables y necesidades que puedan surgir en los y las pacientes y su entorno desde todas aquellas áreas afectadas.

### **3. Objetivos**

#### **3.1. Objetivo general**

Diseñar un protocolo de intervención para la atención integral a las familias de niños con cáncer en el momento del diagnóstico.

#### **3.2. Objetivos específicos**

1. Realizar un diagnóstico de la situación de los niños, niñas y adolescentes afectados por cáncer infantil.
2. Analizar la posterior vivencia y afrontamiento de la enfermedad, las personas afectadas por cáncer infantil, la familia y el entorno cercano.
3. Definir las acciones a desarrollar de acuerdo a la realidad analizada.

## **4. Metodología**

Para la elaboración del protocolo de intervención se llevó a cabo un estudio previo desde una metodología cualitativa y participativa que recogiera de un modo lo más amplio posible la realidad de las personas afectadas por cáncer infantil y su entorno, mediante tres fases: 1) análisis de documentos y fuentes secundarias, 2) recogida de datos cualitativos mediante entrevistas y 3) realización de un proceso participativo para el diseño del protocolo de intervención familiar en el momento del diagnóstico de cáncer infantil. Las fases 1 y 2 contribuyeron a la realización de un marco analítico sobre el que elaborar el posterior protocolo.

### **4.1. Fase 1: Análisis de documentos y fuentes secundarias**

Centrada en los objetivos específicos 1 y 2, mediante una revisión bibliográfica de la problemática referida, se emplearon buscadores y bases de datos como *Google Académico*, *Scopus*, catálogos *Roble* y *Zaguán* de la Universidad de Zaragoza, publicaciones especializadas del *Instituto Nacional del Cáncer (INC)*, la *Agencia Internacional de la investigación del Cancer (IARC)* y la *Organización Mundial de la Salud (OMS)*. Se emplearon tanto individualmente como a través de combinaciones las palabras clave: “cáncer infantil”, “oncopediatría”, “diagnóstico”, “impacto familiar”, “intervención en crisis”, “trabajo social” y “malas noticias”, y sus traducciones al inglés: “*childhood cancer*”, “*paediatric oncology*”, *diagnosis*, “*family impact*”, “*crisis intervention*”, “*social work*” y “*bad news*”.

Se realizó una búsqueda complementaria de recursos y guías existentes, principalmente en España y en EEUU, dada la relevancia de las investigaciones sobre cáncer infantil en este país, realizándose a través de los recursos en línea de: la *Federación de padres de niños con cáncer Española* y sus asociaciones adscritas, las *Consejerías de Sanidad* de las diferentes Comunidades Autónomas (CCAA) y el *Department of health and human services* de EEUU. Las publicaciones recabadas finalmente, 40 en castellano y 18 en inglés, permitieron un acercamiento al diagnóstico social necesario para la intervención en trabajo social, suponiendo “un sustrato esencial sobre el que trabajar para los aspectos contextuales de la investigación” (Facal Fondo, 2015, p. 72).

### **4.2. Fase 2: Recogida de datos cualitativos mediante entrevistas**

Se escogió la técnica de la entrevista cualitativa, entendiéndose la más adecuada tanto para profundizar en la realidad de las familias afectadas como para implicar a profesionales, entidades y familias afectadas por cáncer infantil (Corbetta, 2010), asegurando a su vez el principio de participación, que refleja la LEY 5/2009 de Servicios Sociales de Aragón en su artículo 5.k). Dentro de su elaboración y aplicación se tuvieron en cuenta las características propias de esta técnica (Corbetta, 2010), a partir de las que se definieron los siguientes objetivos para las entrevistas:

- Conocer la realidad de las familias de pacientes de oncopediatría.
- Conocer el impacto de la enfermedad en la dinámica familiar.
- Conocer la percepción de familiares y profesionales acerca de la cobertura de necesidades en relación con la enfermedad en el momento del diagnóstico.
- Evaluar las intervenciones desarrolladas hasta el momento.

Las entrevistas se realizaron a una muestra de conveniencia seleccionada de acuerdo a lo anterior y las características del trabajo a elaborar. Se escogió a cinco personas, bajo un criterio de significatividad, atendiendo a los recursos humanos, materiales y temporales de los que se disponía. En este sentido, pese a que el punto de vista de los y las afectadas por cáncer infantil se consideraba relevante, se encontraron limitaciones legales relacionadas con la protección a menores y sus datos. Escogiéndose:

- Profesionales del trabajo social del Hospital Materno-Infantil Miguel Servet<sup>1</sup>
- Profesionales de entidades sociales del ámbito de intervención.
- Familias afectadas por cáncer infantil.

En cuanto al diseño de la entrevista aplicada, se elaboró una entrevista semiestructurada, con preguntas abiertas que permitieron una mayor flexibilidad de cara a recoger las percepciones de las personas entrevistadas, realizándose diferentes esquemas dependiendo de sus características (Ver Anexo 1).

En relación con su aplicación no se pudo realizar la entrevista a la Informante 1 dado que se encontraba en incapacidad temporal por enfermedad, realizándose finalmente 4 entrevistas. Para la selección de familiares se contó con la colaboración de ASPANOA<sup>2</sup>, que sirvió de enlace y permitió un acercamiento a las mismas. A su vez, se tuvo en cuenta su opinión para el diseño de la entrevista, de tal modo que se les proporcionó el guion, previamente su aplicación, con el fin de minimizar los efectos nocivos que pudiera tener la misma en los y las familiares entrevistadas.

Pese a que esta colaboración podía llegar a sesgar la investigación, se consideró que el revivir la enfermedad y el momento de su diagnóstico podía tener un efecto negativo en la superación de la misma por parte de las familias atendiendo, sobre todo, a cuestiones como el momento en el que se encontraban de la enfermedad o si se había producido algún fallecimiento, entre otras. En este sentido, se priorizó la cuestión ética a la de un posible sesgo. Las modificaciones que aportó la entidad fueron mínimas y de un carácter mayoritariamente técnico, por lo que no puede afirmarse que esta decisión afectase al fondo de la investigación. La muestra finalmente fue:

---

<sup>1</sup> Centro hospitalario de referencia en oncopediatria para Aragón y La Rioja (Ver Anexo 2).

<sup>2</sup> Principal entidad social de familiares de niños con cáncer en Aragón, incluida en la Federación Estatal Niños con Cáncer (Ver Anexo 2).

**Tabla 2. Resumen de informantes.**

	<i>Descripción</i>	<i>Entidad</i>	<i>Relación</i>	<i>Género</i>	<i>Experiencia</i>
<i>Informante 1</i>	Profesional en recurso vinculado al cáncer infantil	Hospital Materno-Infantil Miguel Servet	Trabajadora Social	Femenino	No se pudo contactar con ella
<i>Informante 2</i>	Profesional en una entidad social del ámbito de intervención	ASPANOA	Trabajadora Social	Femenino	22 años
<i>Informante 3</i>	Profesional en una entidad social del ámbito de intervención	ASPANOA	Psicólogo	Masculino	25 años
<i>Informante 4</i>	Miembro de una familia afectada por cáncer infantil	X	Padre	Masculino	Hace 22 años
<i>Informante 5</i>	Miembro de una familia afectada por cáncer infantil	X	Madre	Femenino	Hace 22 años

Fuente: Elaboración propia.

#### **4.3. Fase 3: Diseño de un protocolo de intervención familiar en el momento del diagnóstico de cáncer infantil**

Con el fin de alcanzar el objetivo específico 3 de este trabajo, en la última fase se procedió al diseño de un protocolo de intervención familiar en el momento del diagnóstico de cáncer infantil. Para ello se optó por una metodología participativa, dada la importancia que la LEY 5/2009 otorga a la participación ciudadana, y atendiendo a la LEY 8/2015.

Para la elaboración de este proceso participativo se tomó como referencia la metodología empleada por el Gobierno de Aragón para el diseño de sus políticas públicas. Esta elección se realizó dado el contexto institucional en el que se propone y la posibilidad de incorporarlo dentro de las políticas y programas sociales, dadas sus características. Este modelo de proceso participativo se basa en diferentes fases que son: “Diseño de la propuesta del proceso, información y presentación pública, talleres de deliberación, compromiso político, fase de retorno, evaluación e impacto del proceso de participación en la política pública y seguimiento del proceso y de los compromisos adquiridos” (DGPCAEC, Gobierno de Aragón, 2015, p. 7).

Pese a las similitudes de base, existe gran distancia entre el protocolo resultante de este trabajo y la realidad con la que trabaja la institución, por ello las fases presentadas se adaptaron a las características que presentaba este trabajo, resultando:

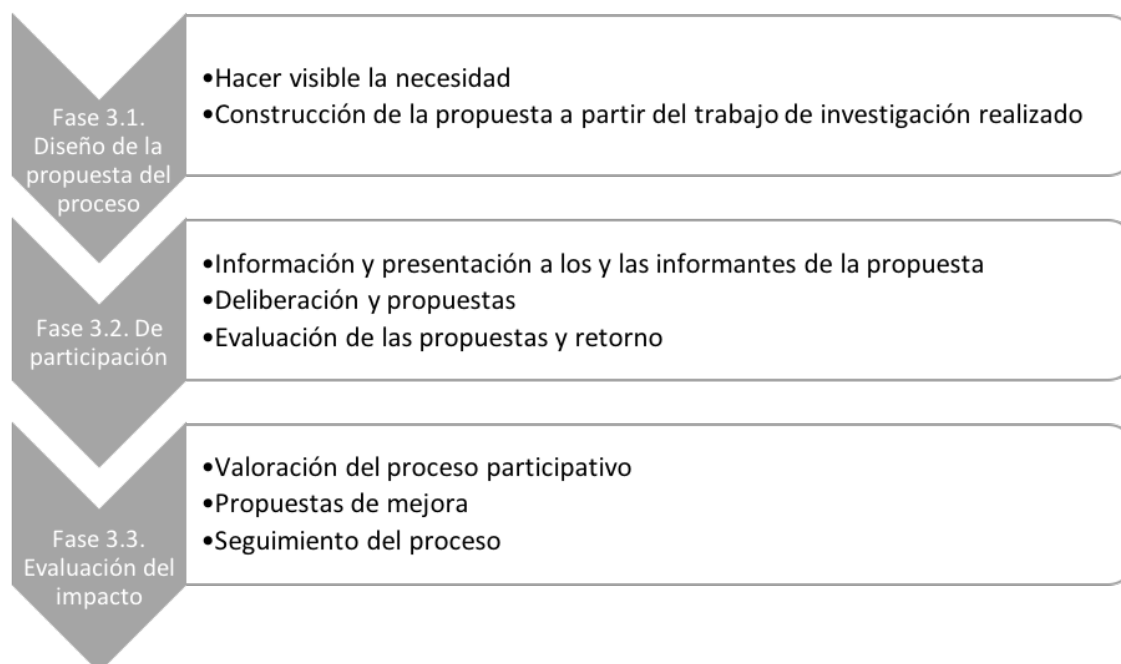


Figura 1. Fases del proceso participativo propuesto.

Fuente: Elaboración propia a partir de DGPCAEC, Gobierno de Aragón (2015).

Dentro de estas fases se debe destacar que, tanto para la elaboración de la propuesta como del documento final, se han empleado diferentes guías para la elaboración de protocolos en el ámbito de la salud y los servicios sociales (Fernández Herrero et al., 2012; Grupo de trabajo de enfermería basada en la evidencia de Aragón, 2009). A su vez, se han tomado de referencia diferentes protocolos ya existentes en departamentos del Gobierno de Aragón relacionados con la temática abordada (Equipo de trabajo de la subdirección de protección a la infancia y tutela de Zaragoza, 2016; Gobierno de Aragón, 2016). En cuanto a la aplicación del proceso participativo, participaron en el mismo los y las informantes previamente seleccionados, desarrollándose del siguiente modo:



**Tabla 3. Desarrollo de las fases del proceso participativo.**

Fase	Descripción	Tareas realizadas	Valoración del proceso
<b>3.1. Diseño de la propuesta del proceso</b>	Construcción de la propuesta de proceso participativo.	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Elaboración y aprobación de la propuesta de proceso.</li> <li>-Detección de necesidades.</li> <li>-Elaboración de un protocolo base sobre el que trabajar.</li> </ul>	Fase técnica, de trabajo individual, basada en la información recabada en las entrevistas realizadas en la fase 2.
<b>3.2. De participación</b>	Elaboración en común de un documento definitivo.	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Presentación del protocolo base sobre el que se centrará el trabajo participativo.</li> <li>-Planteamiento y discusión de propuestas de mejora al documento base por parte de los y las participantes.</li> <li>-Evaluación de las propuestas e incorporación o no al documento final.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Nº de propuestas presentadas: 4</li> <li>-Nº de propuestas incorporadas: 4</li> </ul>
<b>3.3. Evaluación del impacto</b>	Reflexión en torno al proceso participativo y su impacto en la utilidad del documento final.	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Valoración general del proceso mediante método cualitativo.</li> <li>-Planteamiento de propuestas de mejora mediante método cualitativo.</li> <li>-Valoración de la utilidad del documento final mediante método cualitativo.</li> </ul>	

Fuente: Elaboración propia.

## 5. Cáncer infantil y familia: situación actual

### 5.1. Contextualización sobre el cáncer infantil: tratamiento y secuelas

Antes de comenzar a analizar la realidad del cáncer infantil conviene describir qué se entiende por cáncer, de acuerdo a su diagnóstico y descripción clínica. Este término es empleado para definir varias enfermedades derivadas de un proceso anormal y descontrolado en el remplazo de las células envejecidas por nuevas. En el cáncer,

“A medida que las células se hacen más y más anormales, las células viejas o dañadas sobreviven cuando deberían morir, y células nuevas se forman cuando no son necesarias. Estas células adicionales pueden dividirse sin interrupción y pueden formar masas que se llaman tumores” (INC, 2015).

Este mal comportamiento genera que las células cancerosas puedan definirse como inmortales, ya que han perdido la capacidad para saber cuándo morir, esta situación se agrava dado que crecen sin control y se vuelven invasivas. Esta característica generan la invasión por parte de estos tumores de tejidos, órganos o sistemas vecinos, provocando el deterioro y deformación de los mismos (Calvo, et. al., 2006; INC, 2015; Ortigosa et. al., 2003; Torrado, 2015).

Dado el diferente proceso vital de las células en función de la edad de la persona, con una división más rápida en los primeros años de vida y más lento en la edad adulta, la realidad del cáncer infantil es algo diferente. En este sentido debe aclararse que, de acuerdo a la clasificación de la OMS, se entiende por cáncer infantil, “distintos tipos de cáncer que pueden aparecer en los niños antes de cumplir los 15 años” (OMS, 2014). En cuanto a su incidencia “varía entre 50 y 200 por millón en niños y niñas y entre 90 y 300 por millón en adolescentes”(IARC, 2014, p. 69). Representando “entre el 0.5% y el 4.6% del total del número de casos de cáncer de la población” (IARC, 2014, p. 69).

Una de las diferencias que pueden destacarse entre el cáncer adulto y el infantil es su etiología, siendo de origen multicausal y prácticamente desconocida en el segundo de los casos. Aunque en el 5% de los casos se trata de cuestiones genéticas, existen otros factores medioambientales de los cuales no se tiene gran información dada la dificultad para conocer los lugares donde se encontraron antes de crecer (INC, 2015). Un ejemplo es la oscilación de las cifras de incidencia a nivel global en función de la situación geopolítica y económica en la que se ponga el foco, siendo menor en Europa y Norte América y mayor en África (IARC, 2014).

Dentro de esta compleja variedad de enfermedades, destacan en este período infantil leucemia, tumores del sistema nervioso central o cerebrales, linfomas, sarcomas, neuroblastomas y tumores renales o de Wilms (Ver Anexo 3). Esta realidad determinará variables que intervienen en la enfermedad y su afrontamiento, como pueden ser los tratamientos o el pronóstico. En este sentido, no debe olvidarse que el cáncer infantil continúa, como se ha comentado anteriormente, vinculado al concepto de muerte y sufrimiento, pese a que el índice de supervivencia (tras 5 años del alta) se ha incrementado en los últimos 50 años desde menos del 30% a más del 80%, siendo menor en países con menor índice de desarrollo humano (IARC, 2014). Este descenso supone que la enfermedad se aleja cada vez más de la asociación a la muerte en términos objetivos, aunque el proceso de sea largo y duro:

*Esto es un tratamiento largo y es un tratamiento duro, del cual se sale pero no se puede correr (...) Cáncer es una palabra que sí, da horror, pero cáncer no significa muerte, significa que pasas por un montón de cosas pero que puedes salir, puedes remontar. (Informante 5).*

Tal y como se comenta, se trata generalmente de un proceso largo, que atraviesa por diferentes fases con características y necesidades propias, que varían en función de diferentes variables, que se explicarán más adelante. Estas fases son:

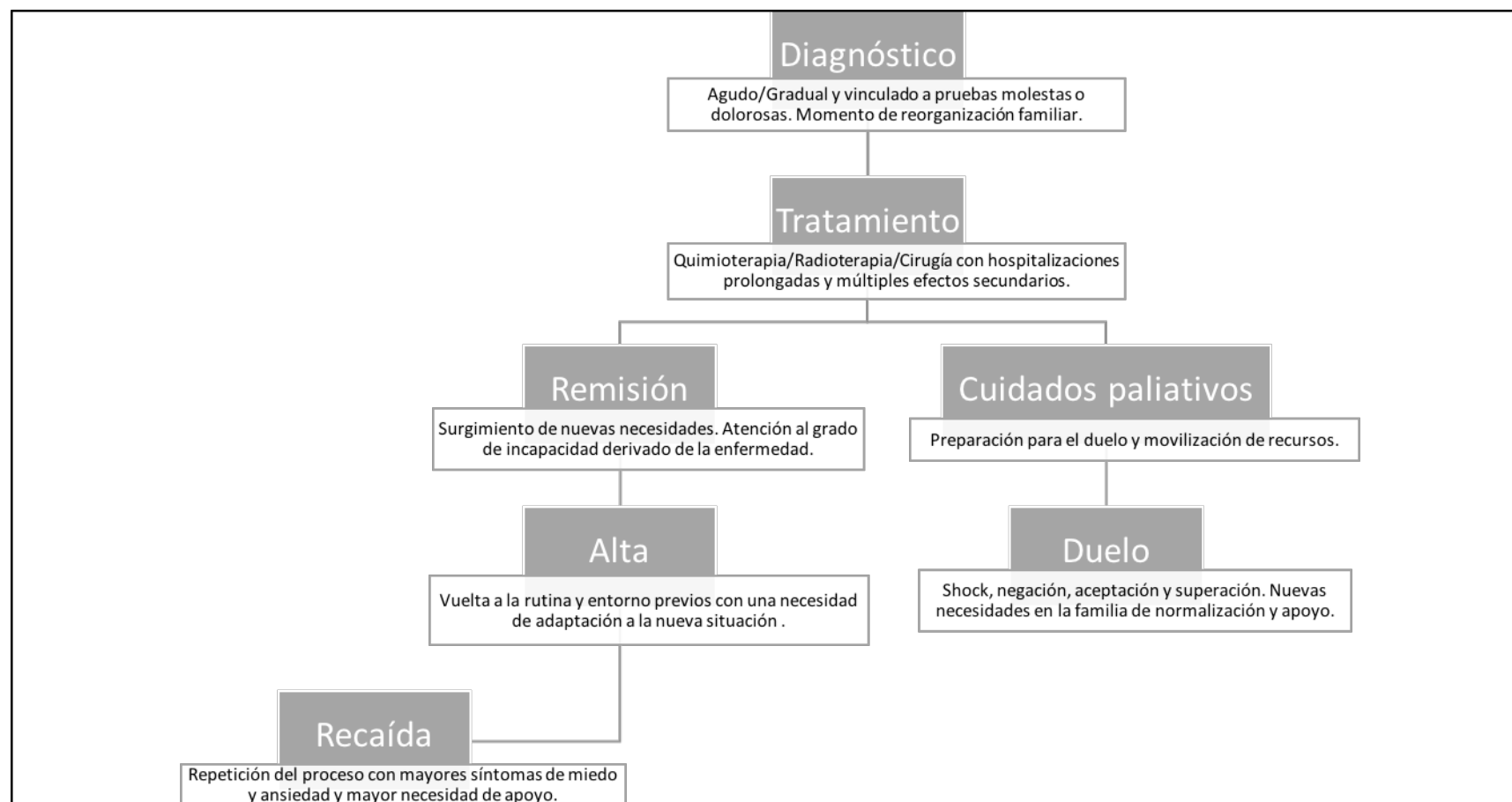


Figura 2. Fases de la enfermedad.

Fuente: Elaboración propia a partir de información de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer y ASPANOA, Arenas et al. (2016), Comisión de Psicología de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer. (2007) y Calvo et al. (2006).

Cada una de las fases de la enfermedad y sus características variará la situación en la cual se encuentre la familia. Consecuentemente, la relación profesional y la comunicación tanto con la persona enferma como con la familia deberán ser flexibles en todo momento de la intervención. Dentro de estas etapas destaca como especialmente complicada la del diagnóstico, tanto por el impacto que supone a nivel psicológico como por las pruebas dolorosas y cambios sociales, como la hospitalización que conlleva. Definiéndose como una fase universal para todas las familias que tienen una hija o hijo diagnosticado de cáncer infantil y “uno de los momentos críticos del proceso de enfermedad” (Arenas, 2016, p. 212). Las personas a las que se entrevistó describieron este momento como

*Desubicado (...) el peor momento de mi vida fueron esos días (...) necesitaba coger aire (...) estaba totalmente ido y con la visión de mi hijo muerto (Informante 4).*

*No me lo creía (...) no sabes por dónde te da el aire (...) no encontraba consuelo en ningún sitio (Informante 5).*

Dentro de esta fase se debe tener en cuenta que el diagnóstico de cáncer infantil se trata de un proceso que, en el caso de Aragón y La Rioja, culmina en el área de oncohematoinmunología del Hospital Materno Infantil “Miguel Servet” de Zaragoza (Ver Anexo 2). Los indicios para una sospecha de la enfermedad pueden darse por tres vías (Informantes 2 y 3):

- En una revisión rutinaria de pediatría, fundamentalmente en casos de edades muy tempranas.
- Por sintomatología inmediata, en estos casos los y las pacientes entran fundamentalmente por urgencias a causa de una crisis.
- Por sintomatología discreta, tras un período de molestias en el que se van descartando enfermedades los síntomas llevan a un diagnóstico de cáncer.

Estas diferencias en la sintomatología de la enfermedad “tienen influencia en la posterior vivencia de la enfermedad” (Informante 3) y marcan el tiempo que puede alargarse el tiempo de espera del diagnóstico, siendo de 1 a 2 semanas en el caso de una derivación médica (revisión rutinaria o sintomatología discreta) y de 1 a 2 días en el caso de una sintomatología directa (fundamentalmente en urgencias) (Informante 2).

Una vez confirmado el diagnóstico, el o la oncopediatra lo comunica a los progenitores quienes deciden si comunicarlo a la o el paciente y de qué manera. Por ello el rol que tome la familia es fundamental, ya que es positivo que sea la propia familia quien comunique el diagnóstico a la o el paciente dando la mayor normalidad y optimismo posible a la situación, adecuando siempre la información a la edad y demanda de la o el paciente (Informantes 2, 3, 4 y 5).

Debe considerarse que el tratamiento y la comprensión de la enfermedad ayudará a la o el paciente a abordar una serie de cambios que se generarán en el proceso tanto a nivel físico como psíquico y social y que afectarán a su realidad en diferente medida, en función de variables como la edad o madurez (Celma, 2007, p. 31). Estos cambios son:

Tabla 4. Cambios en el paciente oncopediátrico<sup>3</sup>

<i>Tipo de cambio</i>		<i>Cambios que se producen</i>
<i>Psíquicos</i>	<b>Físicos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dolor</li> <li>• Náuseas y vómitos</li> <li>• Alopecia</li> <li>• Pérdida de apetito</li> <li>• Pérdida o Aumento de peso</li> <li>• Dolor de boca y faringe</li> <li>• Alteraciones sensitivas</li> </ul>
	<b>Emocionales</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Boca seca</li> <li>• Estreñimiento</li> <li>• Caries</li> <li>• Cicatrices</li> <li>• Hemiplejías</li> <li>• Amputaciones</li> <li>• Alteración de la marcha</li> </ul>
	<b>Cognitivos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Trastornos de sueño</li> <li>• Baja tolerancia a la frustración</li> <li>• Hipersensibilidad</li> <li>• Problemas de conducta</li> <li>• Apatía</li> </ul>
	<b>Sociales</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dificultad para organizar las actividades</li> <li>• Dificultad de adaptación a situaciones nuevas</li> <li>• Menor capacidad para la resolución de problemas</li> <li>• Alteración en el aprendizaje</li> </ul>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ruptura con la normalidad</li> <li>• Pérdida de autonomía y excesiva dependencia</li> <li>• Aislamiento social</li> <li>• Retraimiento y timidez</li> <li>• Problemas de adherencia al tratamiento</li> </ul>

Fuente: Elaboración propia a partir de Ávila (2005), Del Pozo y Polaino-Lorente (1999), Celma (2007), Celma et al. (2006), Calvo et al. (2006).

<sup>3</sup> En el caso de tumores cerebrales a estos cambios se deben añadir: dificultades de concentración, para aprender y recordar, de adaptación a situaciones nuevas, para generalizar, para organizar, en la relación y en el uso del tiempo libre, además de una pérdida de rapidez física y lentitud en el procesamiento de información (Celma, 2006).

Tanto la evolución de la enfermedad como las secuelas que pueden derivarse de la misma deberán tenerse en cuenta a la hora de realizar la intervención, para definir las necesidades sobre las que trabajar y prevenir posibles riesgos derivados de la misma. Como señala Arenas (2016) convendrá desde un enfoque sistémico de la enfermedad, el hecho de atender a las cuestiones relativas al entorno familiar. Teniendo en cuenta que

*Todo esto deja unas secuelas súper importantes y no sólo el cáncer, sino todas las enfermedades tan graves, dejan secuelas familiares y personales las cuales tienes que estar trabajando todo el día. Nos ha marcado, ahora ya para bien, pero nos ha marcado. (Informante 5).*

## **5.2. Impacto del cáncer infantil en la familia**

Tal y como se ha comentado anteriormente, la familia juega un papel fundamental tanto en el desarrollo del niño o niña y los y las adolescentes, como en la función de cuidados que, especialmente durante esta etapa, se desarrolla el entorno familiar. Así, debe tenerse en cuenta que una enfermedad como esta, va a generar cambios en el funcionamiento familiar que tendrán que resolverse en combinación con el impacto emocional que genera.

Este impacto varía también, en función de la fase de la enfermedad en la que se encuentre el o la paciente, entendiéndose que la primera reorganización familiar e impacto se generan en el diagnóstico. A este hecho se debe añadir la universalidad de la existencia de esta fase en todos los casos. Por ello se analizarán las repercusiones del cáncer infantil en la familia y las necesidades que se derivan del mismo y hay que abordar especialmente en esta etapa de la intervención. Los ámbitos del entorno familiar afectados por el diagnóstico de cáncer infantil suelen ser el emocional, socioeconómico (laboral, económico y relacional) y organizativo.

A nivel emocional, destacar que “la palabra Cáncer sigue indefectiblemente asociada con la muerte” (Torrado, 2015, p. 33), suponiendo un mayor impacto emocional para la familia con respecto a otro tipo de enfermedades y la puesta en marcha de un imaginario que afecta directamente al abordaje de la misma. Las reacciones emocionales derivadas de esta realidad son “sentimientos muy intensos de incredulidad, rabia, temor, culpa y dolor, acompañados frecuentemente de tendencias hacia el aislamiento y replegamiento de la familia sobre sí misma” (Del Pozo, 1999, p. 188). Estos sentimientos pasan por unas fases que van desde un cierre emocional, a la negación y búsqueda de información para poder reaccionar activamente (Del Pozo, 1999; Torrado, 2015; Arenas, 2016). Concretamente pueden definirse diez fases (Celma, 2007, pp. 34-40):

- Bloqueo o negación parcial.
- Rabia y desesperación que pueden generar dificultades en las relaciones interpersonales.
- Culpa y autorreproches no realistas.
- Miedo ante lo desconocido de la enfermedad.
- Angustia ante la incertidumbre y el tratamiento prolongado.
- Tristeza y síntomas depresivos que pueden limitar sus actividades.
- Expresión de sentimientos, aceptando y compartiendo los mismos.
- Mantenimiento de algunas aficiones, tolerando la incertidumbre del tratamiento.
- Vivir el presente, poniendo objetivos a corto plazo.
- Búsqueda de apoyo en el entorno.

Se debe asumir que estos sentimientos son psicológicamente sanos y adaptativos en los primeros momentos y propios de una situación de crisis como la que afecta a la familia en ese momento. En cambio, si éstos persisten y afectan al funcionamiento normal de la familia o de alguno de sus miembros, el diagnóstico y abordaje psicosocial deberán modificarse. Algunas de las consecuencias emocionales del diagnóstico de cáncer infantil no desaparecerán a lo largo de la enfermedad, ni en momentos posteriores a la recuperación como, por ejemplo, el miedo a la recaída o el empeoramiento de la situación (Celma, 2006, p.4). Éstas deberán tenerse en cuenta a la hora de la intervención y la comunicación con las familias.

Este proceso de aceptación genera una serie de modificaciones en la conducta que, si no se abordan correctamente, afectan directamente a las relaciones interpersonales de los miembros de la familia entre ellos y/o con el entorno. Pudiendo generar problemas como aislamiento, problemas de comunicación, ambiente de hostilidad, tiranía por parte de los hijos o hijas enfermas, traslado de miedos a las mismas, falta de confianza en las y los profesionales o limitación de actividades, entre otras (Celma, 2007).

Dentro del afrontamiento de la enfermedad debe prestarse especial atención a la relación entre estrés y cáncer, en tanto que el diagnóstico conlleva incertidumbre y daño al menor y, por tanto, una pérdida de control sobre la situación (Fink, 2007). En el momento del diagnóstico

*Lo que más te inquieta es qué va a pasar mañana, qué voy a hacer con mi trabajo, qué voy a hacer con mis otros hijos, cuánto va a durar esto, y eso es algo que tienes que aprender a centrar (...) Me dijeron no preguntes tanto, porque esto puede ser que pase o no, pero yo lo quería tener todo controlado, porque cuando tengo todo controlado parece que lo sabes manejar, pero cuando no, ya he aprendido que no lo puedes controlar todo (Informante 5).*

En este sentido “los caminos y significados que un individuo emplea para ajustarse y adaptarse al cáncer” (Fitzpatrick, 2018, p. 2), es decir, la forma de afrontar dichas situaciones, conocido como *coping* o estrategias de afrontamiento; influirán en la vivencia de la enfermedad de la o el paciente y su familia y, por tanto, en cuestiones como la adherencia al tratamiento o la vuelta a casa tras el alta hospitalaria. En este sentido, se plantea que un apoyo social adecuado permite un mayor control del estrés y una mejora en la calidad de vida de los y las pacientes, especialmente de aquellas que sobreviven. Es por ello, que la intervención terapéutica, el mantener un estado de juego, actividades de ocio, físicas y cognitivas, así como la creación de grupos de apoyo, se hacen imprescindibles, realizando una labor de prevención de posibles secuelas en el ámbito de la salud mental (Fitzpatrick, 2018).

*Yo creo que no fue consciente, mientras estuvo en tratamiento no fue consciente, claro tenía 5 años y no fue consciente. Él iba a jugar al hospital, de hecho estaba más a gusto que en casa (...) A posteriori sí, él mismo dice “que suerte tuve de tener los años que tenía y no enterarme en ese momento” (...) Añoro la disponibilidad que tenía cuando estaba en el hospital: siempre estaba dispuesto a jugar, nunca estaba cansado, después no lo he hecho, antes tampoco, ese año lo valoraré toda mi vida (Informante 4).*

Todos estos cambios y el estrés afectan a su vez a la comprensión de la información y la comunicación, por ello que la relación que se establezca en el entorno familiar afectará directamente a



la información que reciba y el modo de afrontar la enfermedad y la adherencia al tratamiento (Arenas, 2016; Celma, 2007; Torrado, 2015; Santrock, 2003). Siendo crucial ésta cuestión para el futuro desarrollo de la o el menor, tal y como se recogió en una de las entrevistas:

*Es importante la comunicación con las familias para que el niño sepa lo que tiene. Nos hemos encontrado, por ejemplo, con un caso que con 17 años pensaba que lo que había tenido era una apendicitis, y no, era un cáncer (Informante 3).*

En un estudio realizado con supervivientes de cáncer infantil en Suecia se concluyó la importancia que dan a una comunicación real y adaptada a su desarrollo, que mantenga la esperanza dentro de unos límites realistas (Jalmsell, 2016). En este sentido, la relación de confianza con el o la profesional cobra un papel importante, de tal modo que, no sólo favorezca la comunicación, sino que también ayude a la comprensión de la situación y la búsqueda de información que parta del ámbito profesional y apoye las necesidades del menor (Celma, 2007). Las propias familias comentan:

*Le transmiten confianza, el equipo médico, desde enfermeras hasta todos, transmiten confianza y es fundamental. (...) hay chiquillos que van llorando al hospital, también, pero los menos y poco a poco les ves un cambio total de al principio rechazo total y después asimilarlo y al final es que voy porque no me van a hacer nada que no me tengan que hacer. El transmitir eso es cosa del trabajo de ellas. (...) Y a los padres, también, nos dicen “lo que te tenga que decir te lo diré sea bueno o malo”, por tanto ya no vas con miedo. (Informante 4).*

A este impacto deben sumarse las dificultades socioeconómicas propias de la hospitalización y el tratamiento como pueden ser: ausencias al trabajo, desplazamiento del entorno habitual, reorganización familiar, asunción de nuevas responsabilidades, disminución del tiempo para una o uno mismo, aumento del coste económico o vulnerabilidad de otros miembros de la familia (en el caso de otros hijos o hijas o familiares dependientes, por ejemplo). Debe tenerse especial consideración con este último punto, tratando de reducir al mínimo la repercusión que esta nueva situación puede tener sobre las y los hermanos y evitando que se sientan desplazados por esta nueva situación (ICO, 2004; Informantes 2 y 3; Celma, 2007). En esta realidad debe tenerse presente la labor que puede realizar el entorno sociofamiliar, como puede ser el caso de los y las abuelas:

*El abuelo es un pilar fundamental porque si a la madre o el padre le tienen que sustituir porque tiene que trabajar, está la abuela; que si tiene que hacer la comida, está la abuela; que si el día que sales del hospital no tienes tiempo, está la abuela. Incluso si no está aquí (en el hospital), porque yo tenía a mi madre aquí conmigo, pero tenía a mi suegra con mi niña pequeña, si no hubiera estado mi suegra no sé qué hubiera pasado. Hubiera tenido que estar con mi madre y yo sola (Informante 5).*

Por ello, abordar estas problemáticas está directamente relacionado con el objetivo general del trabajo social en oncología, definido anteriormente y con la concepción de la persona como un ser biopsicosocial, “en forma que puedan hacer frente en mejores condiciones tanto a sus problemas actuales, como a otras situaciones conflictivas que pudieran presentárseles en el futuro” (Ituarte, 1992, p. 12). En este sentido, una intervención que permita desarrollar una buena comunicación e información y reducir el impacto de la enfermedad en la familia, minimizará las secuelas psicosociales a largo plazo

de la misma, como son: temor a una recaída, discriminación socioeconómica, alteraciones psicológicas o dificultad para mantener relaciones (Celma, 2006, p. 4). Todo ello teniendo en cuenta, además, que las familias afectadas por cáncer infantil con las que se va a intervenir “también traen consigo su historia familiar” (Mendes, 2014), por lo cual deben ser atendidas de un modo personalizado y flexible. Para facilitar la labor de los y las profesionales se han determinado una serie de variables que inciden en el impacto descrito anteriormente y que se deberán considerar en la intervención, tal y como se planteará más adelante:

**Tabla 5. Variables a considerar en la intervención familiar.**

En el/la paciente	En la familia	Comunes a ambos
Edad y desarrollo del paciente	Situación familiar (Descripción de la misma, tipología, existencia de embarazos, especial atención a monoparentales/monomarentales)	Cultura e Idioma, especialmente familias inmigrantes
Situación educativa	Hermanos: Existencia o no y edad	Vivencias y emociones anteriores/situaciones de duelo
Existencia de trastornos o problemas de salud previos que agraven la enfermedad	Medio rural y/o desplazamientos necesarios	Experiencias previas de situaciones traumáticas, especialmente sanitarias o de falta de recursos
	Conflictos intrafamiliares	Duración de las hospitalizaciones y pronóstico
	Situación socioeconómica/ laboral/ de salud de la familia	Recursos personales
	Familia extensa: existencia o no y relación con la misma	Redes de apoyo: recursos y ayuda del entorno
	Sobrecarga de cuidadores y cambio de roles	
	Salud de los y las familiares	

Fuente: Elaboración propia a partir de los Informantes 2 y 3, SSWLHC (2018), Mendes (2014) y Arenas (2016).

Dentro de estas variables se destaca la importancia de un entorno que apoye a la familia y la sensibilización del mismo con la enfermedad, ya que su reacción al escuchar la situación influirá en la confianza que los progenitores depositen en él,

*Necesitas a alguien que te recoja y te cuide y te mime y puedas hablar para que vayas recuperándote y vayas ayudando a tu hijo y al resto de la familia, que es importante (...) Comunicarlo al resto del entorno, ya no los más allegados, era complicado, no era gente muy cercana pero tampoco desconocidos. Te preguntaban y, cuando les decía, recuerdo que la cara de la persona que estaba enfrente mutaba completamente, esa cara era la que a mí me mataba (...) Llegó un momento en el que decidí “no lo voy a contar, cuando pueda, ya lo contaré” (Informante 5).*

Dada la relevancia de la respuesta social ante el cáncer infantil para el afrontamiento del mismo por parte de las familias, se pone de manifiesto que es necesario también un trabajo de concienciación, información y sensibilización social paralelo al desarrollo de este protocolo.

### **5.3. Intervención familiar en el diagnóstico de cáncer infantil**

Tal y como se ha comentado anteriormente, en Aragón este diagnóstico se realiza en el Hospital Materno Infantil Miguel Servet. Así, deben tenerse presentes las funciones de la o el profesional del trabajo social clínico y que pueden definirse como aquellas que intervienen sobre los problemas psicosociales de pacientes y familias en un momento estresante, como es el diagnóstico de una enfermedad:

“El trabajo social clínico es un área de práctica especializada del trabajo social que se centra en la evaluación, el diagnóstico, el tratamiento y la prevención de enfermedades mentales, emocionales y otros trastornos de la conducta.” (NASW, 2019).

Debe destacarse el trabajo social clínico como una forma específica de la disciplina que cuenta con un proceso psicoterapéutico en el cual la relación del o la profesional con el o la paciente y su familia cobra especial relevancia. Con el propósito de que emprendan un proceso de autoconocimiento y crecimiento que les ayude a paliar tanto la situación de estrés actual como situaciones futuras, aprendiendo a emplear adecuadamente sus recursos personales y los del medio social. Una vez aclaradas estas funciones, y teniendo presentes las tareas fundamentales de la intervención en crisis, debe atenderse al procedimiento específico que requiere el trabajo social clínico (Ituarte, 1992):

1. Demanda
2. Estudio o investigación
3. Diagnóstico social
4. Tratamiento
5. Evaluación

Profundizando en el ámbito del trabajo social en oncopediatria, debe tenerse en cuenta que la demanda puede darse por la propia familia o puede derivarse por parte del personal sanitario. Por ello, la información que se da en la entrevista inicial deberá aclarar el papel de la o el profesional en el proceso y el estudio puede apoyarse en los datos que la historia clínica previamente ofrezca sobre el caso. Parte de esa información permitirá conocer algunas de las variables presentadas anteriormente, como el lugar de residencia, la existencia o no de enfermedades previas o la cultura e idioma. A su vez, el hecho de generar una atención especializada en oncopediatria marca unas necesidades básicas

relacionadas con la enfermedad que podrán ser abordadas con mayor previsión, como son la ausencia al centro educativo o los períodos de hospitalización que, pese a que varíen en cada caso, se deberán realizar y precisarán de un cuidador o cuidadora en el centro hospitalario (ICO, 2004).

Atendiendo al momento del diagnóstico, el presente protocolo se plantea desde la perspectiva del modelo de intervención en crisis, dada la ruptura que plantea el diagnóstico de cáncer infantil para el o la paciente y su familia debiendo hacerse referencia a los conceptos de equilibrio y crisis. Para Parad y Caplan, citado por Morales y Olza (1996, p.310), “la crisis es un período de desequilibrio que arroja los mecanismos de homeostasis individual” (Martínez, 2005, p. 156). Definiendo de este modo el momento de crisis como aquel causado por un hecho accidental, en el que se sobrepasa aquello que podría denominarse como baches o complicaciones que podrían resolverse sin ayuda y afectan en diferente medida a los individuos (Du Ranquet, 2007). Se desencadenan sentimientos de agresividad, angustia y ansiedad; depresión; o reacción y movilización, respectivamente (Du Ranquet, 2007, p.193; Martínez, 2005, p.155). Esta percepción de la crisis y su respuesta deberán considerarse a la hora de realizar la intervención.

Del mismo modo, de cara a la intervención se deben tener en cuenta las fases de la crisis presentadas por Martínez (2005) sobre las que se profundizará más adelante, atendiendo al caso concreto que nos ocupa. Partiendo de estas cuestiones y los principios del Modelo de Intervención en Crisis (Ver Anexo 4), pueden definirse tres tareas fundamentales para su aplicación:

- “Percepción realista del acontecimiento y de los sentimientos que éste suscita
- Búsqueda de un apoyo adecuado en el entorno
- Puesta en acción de las capacidades” (Du Ranquet, 2007, p.193).

Estas tareas se desglosarán en tres fases centradas en el presente y la valoración de la propia crisis, según Naomi Golan, recogido por Martínez (2005), que se desglosarán posteriormente en diferentes subfases del procedimiento de intervención y que se reflejan en el siguiente esquema:

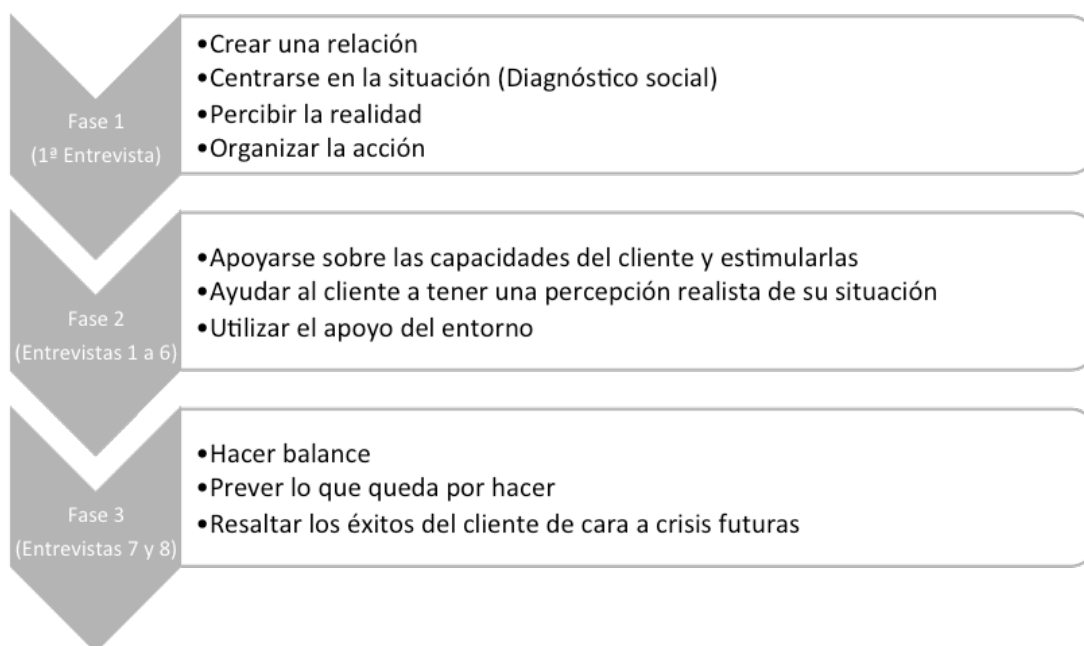


Figura 3. Fases de intervención.

Fuente: Elaboración propia, a partir de Du Ranquet (2007, pp. 196 a 209).

De acuerdo con este modelo, debe plantearse que existen perfiles para los cuales éste no nos va a resultar de utilidad, y que hacen referencia a personas que viven en un estado de crisis crónico, es decir, que se encuentran en un estado de agotamiento continuo y que requieren de intervenciones a largo plazo. Por ejemplo, personas en estado límite, cuya opción es la huida; o, personas en riesgo de exclusión o que antes de la crisis carecían de recursos adaptativos (Du Ranquet, 2007). Esta será otra de las variables a añadir a las presentadas anteriormente.

Atendiendo a las cuestiones anteriormente presentadas, puede afirmarse que el diagnóstico de cáncer infantil genera una serie de necesidades que pueden o no tener una base previa donde la intervención desde el trabajo social puede facilitar la adaptación, ofreciendo información a la familia para la toma de decisiones, respetando siempre su dinámica y estructura (Vicente, 2017). Teniendo presentes las necesidades determinadas como principales para afrontar la enfermedad por parte de las familias: *libertad, confianza, apoyo y realización de actividades fuera del hospital* (Informantes 4 y 5). Por ello, se debe destacar dentro de este protocolo la relevancia de la relación de confianza y la comunicación, incidiendo ésta en cuestiones como las mencionadas anteriormente,

*En general yo digo que los médicos si son buenos psicólogos son mejores médicos. Lo primero que se tienen que ganar es la confianza del paciente, si tú confías en el médico te vas a curar o te puede hacer algo, si no confías más vale que te vayas (Informante 4).*

En cuanto a la primera de estas cuestiones, la relación de confianza, tal y como indican estudios realizados “tiene que ver también con el nivel de satisfacción general percibido durante su estancia en el hospital (...) (que) se define como: *la medida en que la atención sanitaria y el estado de salud resultante cumplen con las expectativas del usuario*” (Celma, 2007, p. 23). En este sentido pueden definirse 7 agentes a tener en cuenta en la relación de confianza que pueda tener con las y los profesionales tanto el o la paciente como la familia de la misma: a) Centro hospitalario, aspectos funcionales y organizativos; b) Personal médico, y su cercanía y accesibilidad, es decir, que permita que tanto el o la paciente como su familia comprendan la información y puedan aclarar sus dudas; c) Personal de enfermería, del que se reclama una sensación de control y seguridad, pero también que respete la intimidad y el estado de ánimo; d) Profesional de la psicología, que aporte un apoyo emocional; e) Profesional de educación, que mantenga la parte socializadora y la estimulación cognitiva y de aprendizaje de la o el paciente; f) Voluntariado, que facilite la estancia en el hospital y realicen labores de acompañamiento; y, g) Profesional del Trabajo Social, sobre el que nos detendremos, y que ofrece el apoyo a nivel psicosocial (Celma, 2007).

Una cuestión importante en relación a estos agentes es el desgaste emocional que supone la labor asistencial, que tal y como muestran varios estudios revisados para la elaboración de este trabajo, se revela superior en oncopediatria en comparación con otras especialidades (Vega et al., 2017; Spinetta, 2000). Por ello, se considera fundamental trabajar el propio cuidado profesional que evite su *burnout*, mejorando así la atención a la o el paciente y su familia. Con esta finalidad desde diversas publicaciones se plantea la necesidad de una supervisión y apoyo, haciendo partícipes a las personas responsables de la atención sociosanitaria (SSWLHC, 2018; Vega et al., 2017; Puig, 2015; ASPOW, 2009).

Atendiendo a la comunicación en la intervención, debe tenerse presente la necesidad de abordar de un modo específico, al tratarse de una comunicación de malas noticias, un diagnóstico de cáncer infantil. Teniendo en cuenta las demandas de *cariño, empatía, confianza, cercanía y comunicación en su idioma* (Informantes 4 y 5) que reclaman las familias y pacientes. Para ello se propone a las y los profesionales el protocolo SPIKES para la comunicación de malas noticias, que considera la situación y repercusión del diagnóstico de cáncer tanto en la familia como en el o la paciente a nivel de estrés y trata de reafirmar la relación de empatía entre profesionales, pacientes y familia, de forma que se mejore la relación de confianza mencionada anteriormente.

<b>S = Setting</b> <b>P = Perception</b> <b>I = Invitation or information</b> <b>K = Knowledge</b> <b>E = Empathy</b> <b>S = Summarize or strategize</b>
---

Figura 4. SPIKES: A Structured Plan for Delivering Bad News.

Fuente: Kaplan, 2010, p. 515.

En cuanto al caso de la oncopediatria, se ha demostrado que la comunicación de diagnóstico a estos y estas pacientes obtiene una mejor respuesta si se da de forma realista y adaptada a la edad por parte de la familia y profesionales (Jalmsell, 2016; McCubbin, et al., 2002). En este mismo estudio se llegó a plantear la comunicación de la noticia a la vez a pacientes y familiares bajo el siguiente argumento: “Hacer esto demuestra respeto por la o el niño como individuo y como paciente y, como dijo una niña de siete años, se aseguró de que “todo el mundo lo sepa”. (...) Recibir malas noticias juntos también brindó la posibilidad de que las y los niños y los padres y madres se apoyen unos y otros” (Jalmsell, 2016, p. 1096).

Pese a este argumento, existen dilemas en torno a esta comunicación, afirmando que es positivo que se realice de forma ajustada a la realidad, manteniendo la esperanza y contando con la familia, aunque se entiende que la reacción de la familia puede afectar a la o el paciente si no se canaliza. En este sentido, los y las profesionales proponen:

*Decir siempre la verdad y que sean los padres quien le den la noticia al niño o la niña, dejando que les hagan preguntas. El proceso sería más o menos: los médicos lo comunican a los padres, que tratan de contrastar información, y luego se lo comunicarían a los niños. (Informante 3).*

Para ello se tendrán que dar claves a la familia que le permitan realizar esta comunicación de forma eficaz, sabiendo que deberán considerar tanto su situación emocional, que les permita esa comunicación optimista que demandan los y las pacientes, como cuestiones relativas a los y las receptoras: creencias, preocupaciones por lo que puede pasar, expectativas y no negación de sus sentimientos (Celma, 2007). En este sentido, las familias destacan la importancia de buscar apoyo en los y las profesionales para aclarar las dudas de los y las pacientes y sus hermanos y hermanas (Informantes 4 y 5) y de la ayuda de los y las profesionales de trabajo social y psicología que proporcionen claves para la comunicación con los y las menores (Informante 4).

Profundizando en el papel de la o el trabajador social, principal en este trabajo, existen una serie de habilidades que deben ocupar un papel fundamental en su intervención en aquellas situaciones en las que se comunican malas noticias, favoreciendo una relación de confianza con el o la paciente y su familia. Éstas pueden definirse en cuatro:

- Silencio, resulta una habilidad útil para informar y resultar terapéutico o empático. Siendo útil también en situaciones complicadas en las que no se sabe muy bien qué decir (Ayarra y Lizarga, 2001).
- Escucha activa, “propicia una baja reactividad que significa no interrumpir, esperar a que el paciente acabe antes de empezar a hablar, e incluso, si la situación lo requiere mantener silencios” (Ayarra y Lizarga, 2001, p. 59).
- Empatía, entendida como “solidaridad emocional” (Ayarra y Lizarga, 2001, p. 59).
- Asertividad, “que el paciente crea que sabemos lo que hacemos y que se sienta respetado en sus opiniones” (Ayarra y Lizarga, 2001, p. 59).

Estas habilidades deberán plasmarse en la intervención que se desarrollará fundamentalmente a través de diferentes entrevistas, que contarán con diferentes objetivos acordes a los definidos en el proceso de intervención. Teniendo presente que se trata del momento del diagnóstico y de la primera toma de contacto con la enfermedad y el o la profesional (Ver apartado 6.11.).

De cara a la labor de la o el profesional de trabajo social y las necesidades detectadas se presentan los recursos actualmente disponibles que favorecerán la misma, realizando una comparativa entre diferentes CCAA (Anexo 5). Debe destacarse que, en el estudio realizado, Aragón cuenta, gracias a ASPANOA, con la práctica totalidad de los recursos prestados en España para pacientes de oncopediatria y sus familias. Este punto será de utilidad a la hora de desarrollar la intervención.

Acerca de la información recabada, también deberán estudiarse aquellos recursos que no estén presentes en la Comunidad y su conveniencia de cara a una intervención familiar en el ámbito de la oncopediatria, pudiendo plantearse como futuras mejoras. Igualmente, destacar que existen diferentes prestaciones como la comida en el hospital que en alguna de las Comunidades, como Cataluña, son sustituidas por prestaciones económicas a las familias (dietas).

Por último, conviene resaltar las diferencias existentes en aquellas prestaciones no reconocidas por leyes de ámbito estatal y que generarán desigualdades, debiendo tenerse en cuenta la procedencia de la o el paciente o la existencia o no de asociaciones que presten dicho servicio donde se encuentre hospitalizado el o la paciente, como ocurriría con el caso del servicio de piso de acogida (Ver Anexo 5).

En definitiva, puede afirmarse que la intervención familiar a realizar en el momento del diagnóstico de cáncer infantil debe tener presente tanto la realidad física de la enfermedad y sus secuelas, como el impacto psicosocial en el o la paciente y su familia y la relación de confianza y comunicación con las mismas. Todo ello sin olvidar las herramientas y técnicas propias de la disciplina del trabajo social y las variables que afectarán a la intervención y aplicación del modelo de intervención en crisis.

## **6. Protocolo de Intervención familiar para la atención integral en el momento del diagnóstico de cáncer infantil**

### **6.1. Definición y principios básicos**

En la atención a pacientes de oncopediatría intervienen múltiples profesionales y servicios hospitalarios, incluso antes del diagnóstico de la enfermedad. Entre ellas la figura de la o el profesional de trabajo social tanto del propio hospital como de entidades sociales relacionadas con el cáncer infantil, en el caso de Aragón, ASPANOA.

Además, el cáncer infantil es una enfermedad que, por sus características, precisa de una intervención familiar específica que atienda a cuestiones como la reorganización para los cuidados hospitalarios de la o el menor, los desplazamientos, la comunicación con el centro escolar, un esfuerzo en la comunicación entre la unidad familiar, tanto con el o la menor como con sus hermanos/as si los hubiera, secuelas a largo plazo, etc. El papel de la o el profesional de trabajo social cobra relevancia de cara a acompañar y a potenciar, desde el momento del diagnóstico, aquellas cualidades positivas que ayudarán tanto en ese momento como en futuros tanto a la o el niño como a su entorno.

En este sentido, y de acuerdo a las últimas modificaciones anunciadas de cara a la incorporación del Trabajo Social Sanitario a las profesiones sanitarias (MSCBS, 23 de enero de 2019), debe tenerse presente la necesidad de sistematización y unificación de criterios en protocolos de actuación:

“Se tenderá a la unificación de los criterios de actuación, que estarán basados en la evidencia científica y en los medios disponibles y soportados en guías y protocolos de práctica clínica y asistencial. Los protocolos deberán ser utilizados de forma orientativa, como guía de decisión para todos los profesionales de un equipo” (Ley 44/2003, Art. 4.7.b).

Dado que la propia disciplina como la citada Ley recogen la necesidad de una sistematización de la acción social dentro de unos documentos orientativos, se plantea la necesidad de elaborar un protocolo que recoja la intervención de la o el profesional de trabajo social en el momento del diagnóstico de cáncer infantil. Esta intervención se basará en los siguientes principios básicos (ICO, 2004, APOSW, 2009; Equipo de trabajo de la subdirección de protección a la infancia y tutela de Zaragoza, 2016):

1. Adaptarse a la realidad de la o el paciente, prevaleciendo en todo caso el interés superior del menor (edad, situación médica, escolar, etc.).
2. Respetar la individualidad de cada uno de los miembros de la familia (su realidad, sus tiempos, capacidades y habilidades, etc.).
3. Potenciar las capacidades de los padres, tutores o guardadores.
4. Potenciar la autoprotección y factores de resiliencia del menor.
5. Necesidad de trabajo en red.



Además de estos principios deberán tenerse en cuenta los propios del Modelo de Intervención en Crisis (Ver Anexo 4), que delimitarán entre otras cuestiones la duración de la intervención, planteada a corto plazo. En concreto este protocolo se ha diseñado para tener una duración de 8 semanas, en las que se realizará una entrevista semanal con la familia, tal y como se expondrá más adelante. Esta programación podrá alargarse entre 1 y 3 semanas en función del tiempo que se tarde en dar con el diagnóstico y el tratamiento adecuados, así como el momento psicosocial en el que se encuentre la familia.

## **6.2. Fundamentación**

El presente protocolo se enmarca en el contexto del diagnóstico de cáncer infantil y la comunicación del mismo a la familia en la Comunidad Autónoma de Aragón, que se realiza por la Unidad de Oncohematoinmunología del Hospital Materno Infantil Miguel Servet de Zaragoza (Salud, 2009; Informantes 2 y 3) y que se rige por la normativa adjuntada en el Anexo 6 de este trabajo. Este centro de titularidad pública es el hospital de referencia para el Sector Zaragoza II, siendo a su vez centro de referencia en oncopediatria para la totalidad de las CCAA de Aragón y La Rioja, lo que puede suponer desplazamientos y problemáticas sociales vinculadas a esta realidad. El hospital cuenta con una unidad de trabajo social para la atención de todo el centro que cuenta con una profesional cuyo despacho se encuentra en la planta baja del edificio (Salud, 2009; Informantes 2 y 3) (Ver Anexo 2).

Dentro de la coordinación y trabajo en red del hospital destaca la colaboración con ASPANOA (Ver Anexo 2), que dispone de una profesional de trabajo social y otro de psicooncología y dos despachos en el centro, uno de ellos en consultas y otro en la planta de oncohematoinmunología destinados a la atención psicosocial de las familias. Esta entidad, que lleva 30 años colaborando con el Servicio Aragonés de Salud (SALUD), cuenta, además, con diferentes recursos como servicio de comida para acompañantes, piso para familias desplazadas, voluntariado, musicoterapia o fisioterapia, entre otros; resultando una pieza fundamental en la intervención familiar en oncopediatria.

## **6.3. Objetivos del protocolo**

**General:** Establecer un protocolo de intervención familiar, en materia de trabajo social, ante situaciones de diagnóstico de cáncer infantil.

### **Específicos:**

1. Estructurar la intervención sociofamiliar realizada en los primeros momentos de la enfermedad, atendiendo a la individualidad de los y las pacientes y sus familias.
2. Sistematizar la forma concreta de llevar a cabo las funciones propias de la o el profesional de trabajo social oncopediátrico en el momento del diagnóstico de la enfermedad.
3. Profundizar en la labor del profesional de trabajo social oncopediátrico.

#### **6.4. Profesionales a quienes va dirigido**

Profesionales de trabajo social, psicología, educación, medicina, nutrición, terapia ocupacional, fisioterapia y enfermería del Hospital Materno Infantil Miguel Servet y ASPANOA que intervengan en el diagnóstico de cáncer infantil. Este protocolo se aplicará también al voluntariado, especialmente las “familias veteranas” que acudan a apoyar en el primer impacto. Destacar que, de acuerdo a los estándares de la SSWLHC (2018), deberá haber, al menos, 1 profesional de trabajo social disponible 24 h, 7 días a la semana, en el hospital, pudiendo ser esta atención telefónica.

#### **6.5. Población Diana/Excepciones**

La población con la que se trabajará en la intervención serán familias de pacientes oncopediátricos que acaban de recibir el diagnóstico de cáncer infantil. Dentro de esta realidad se tendrán en cuenta las variables presentadas anteriormente en este trabajo. Atendiendo a las citadas variables e indicadores de riesgo definidos más adelante, podrá ser necesaria la aplicación conjunta de este protocolo y otros existentes en el Hospital Materno Infantil Miguel Servet. Cuando, por las características psicosociales de la familia, no sea posible (Ver apartado 5.3.) se facilitará un soporte y acompañamiento desde un modelo de intervención más adecuado a la situación familiar.

#### **6.6. Ubicación**

El protocolo se desarrollará principalmente en la unidad de Oncohematoinmunología del Hospital Materno Infantil Miguel Servet de Zaragoza, siendo éste el centro especializado para el tratamiento oncopediátrico en Aragón y La Rioja. Además, se tendrá en cuenta que esta fase de acogida a las familias podrá realizarse también en los recursos sociales de los que dispone ASPANOA.

De cara a una atención más adecuada a la comunicación de malas noticias y su abordaje, se procurará que la toma de contacto, la comunicación del diagnóstico por parte de la o el profesional médico y las entrevistas que conlleva este protocolo se realicen en un lugar adecuado, respetando la intimidad de la familia y que favorezca la relación de confianza (Borrell, 2009; Ayarra y Lizarga, 2000).

#### **6.7. Competencias**

En cuanto a las competencias profesionales que deben potenciarse de cara a la aplicación de este protocolo, destacan las determinadas por la ASPOW (2009) y las relacionadas con las habilidades sociales y de comunicación de malas noticias y apoyo en el duelo. En este sentido, se definen las siguientes:

- Competencias clínicas, realizando un asesoramiento integral en torno a la realidad del cáncer infantil, incluyendo un plan de intervención y un adecuado manejo de la información, del estrés, la cobertura de necesidades, la realización de un *coping* saludable, etc.

- Competencias educacionales, formando a la familia, profesionales y entorno acerca de la realidad de la enfermedad. Mediante sesiones de formación, en las propias entrevistas, en las coordinaciones o en las sesiones de supervisión, entre otras.
- Competencia legal, conociendo los derechos tanto de la o el menor como de su familia, asesorando e informando sobre los mismos, ayudando así en la toma de decisiones.
- Competencia investigadora, apoyando y desarrollando nuevos proyectos de investigación que mejoren la calidad de vida de los y las pacientes y sus familias.
- Competencia ética y profesional, abordando y planteando aquellas cuestiones que puedan suscitar dilemas éticos o profesionales en la intervención.
- Competencia de escucha y comprensión, manteniendo una escucha activa durante la intervención, respeto y adecuado uso de los silencios y una posición empática y asertiva con respecto a la familia (Ayarra y Lizarga, 2001), de tal modo que pueda establecerse una relación adecuada. En este sentido, en el momento del diagnóstico se empleará el protocolo SPIKES, anteriormente presentado, teniéndose presentes las tareas para la comunicación de malas noticias, tanto por parte de los y las profesionales, como a la hora de apoyar en la comunicación al entorno (Ver Anexo 7).

## **6.8. Metodología**

El método a emplear en este protocolo por la o el profesional de trabajo social será el propio de su disciplina, teniendo en consideración las peculiaridades del ámbito de la oncopediatría presentadas anteriormente (ICO, 2004; APOSW, 2009; SSWLHC, 2018). En este sentido se propone:

- Estudio
- Orientación diagnóstica
- Plan de trabajo
- Evaluación

La primera de las fases presentadas incluirá labores de obtención de datos, análisis de las problemáticas e identificación de las necesidades, tanto latentes como patentes, facilitando la elaboración de una orientación diagnóstica que contenga factores y variables sociales sobre los que trabajar. En esta fase se prestará especial atención a las necesidades de apoyo emocional, acompañamiento y adaptación a la nueva situación, que se han definido previamente, como fundamentales en la fase de diagnóstico de la enfermedad (ICO, 2004; Informantes 2 y 3).

Tras esos primeros pasos y la evaluación de los recursos disponibles, para la cual servirá de base la documentación previamente elaborada en este trabajo, se consensuará con la familia el plan de trabajo a desarrollar, poniéndose en marcha. Tanto al finalizar dicha intervención como a lo largo del proceso se realizará una evaluación del mismo (ICO, 2004; Informantes 2 y 3). Cabe destacar que, dadas las características de la enfermedad y su impacto, todas las fases descritas anteriormente pueden precisar de una reformulación a lo largo de la intervención.

## 6.9. Funciones de la o el profesional de trabajo social

Dentro de las funciones propias del trabajo social, se aplicarán específicamente en este protocolo aquellas que hacen referencia a la intervención familiar e individual, destacando en este sentido las siguientes (CGTS, 2012; Informantes 2 y 3, ICO, 2004; SSWLHC, 2018):

- Información sobre la enfermedad y los recursos tanto públicos como de la entidad.
- Investigación, acerca del impacto socioemocional del cáncer infantil en el momento del diagnóstico y las repercusiones del mismo.
- Prevención, proporcionando elementos de seguridad y confianza tanto en la familia y el o la paciente como en el equipo asistencial.
- Asistencia y acompañamiento, mediante un apoyo emocional a la familia y profesional.
- Atención directa, mediante el método planteado se identificarán las necesidades y problemas sociofamiliares y se potenciará la red de apoyo de la familia.
- Planificación, elaboración de una hipótesis y plan de trabajo.
- Evaluación, a lo largo del proceso, al finalizar la intervención y del propio protocolo.
- Supervisión, entre profesionales con el fin de favorecer nuevos conocimientos y proporcionar un apoyo emocional entre profesionales.
- Coordinación, tanto entre profesionales como con voluntariado y otros recursos que intervengan en la enfermedad (Ver apartado 6.13.).

## 6.10 Dificultades, riesgos y estrategias

Tal y como se ha comentado, el diagnóstico de cáncer infantil conlleva un cambio tanto en el paciente como en la familia, fundamentalmente en el primer año de tratamiento, relacionados con “cambios de residencia, de trabajo, de escuela, cambios económicos y relacionales, como separaciones o divorcios” (Torrado, 2015, p. 24), entre otros. Estos cambios y su afrontamiento dependerán, entre otras, de las variables mostradas en la Tabla 5 que deberán tenerse en cuenta a la hora de elaborar el diagnóstico social.

Además, se deberán detectar las fortalezas que presenten los diferentes miembros de la familia y que favorezcan “una comunicación abierta sobre la enfermedad dentro de la familia, estar centrados en el presente, relaciones familiares positivas y adecuación del sistema de soporte facilitará, por medio de su potenciación el ajuste a los cambios y la labor profesional” (Torrado, 2015, p. 25).

Con ello, se trata de potenciar la resiliencia propia de la familia y su visión y actitud positiva y optimista, aunque realista, que diversos estudios han demostrado que son mayores en las familias afectadas por cáncer infantil a lo largo de la enfermedad. De este modo se planteará una correcta orientación hacia la resolución de conflictos y la capacidad para pedir ayuda (Torrado, 2015; Celma, 2007; McCubbin, 2002; Hoekstra-Weebers, et al., 2001).

En este sentido y para lograr acciones de apoyo efectivo en el momento del diagnóstico, entendiendo éste como una situación de crisis, será de gran ayuda atender a la percepción de la situación y sus necesidades, así como la finalidad de sus esfuerzos por parte de la familia. Todo ello a través de una escucha activa y empática del relato de sus circunstancias por parte de los y las

profesionales para adaptar la intervención al máximo posible a sus necesidades reales (Torrado, 2015; Celma, 2007; Hoekstra-Weebers, et al., 2001). En este sentido, desarrollar las competencias ética y profesional y de escucha y comprensión es una tarea fundamental.

### **6.11. Procedimiento de actuación<sup>4</sup>**

El desarrollo de las funciones presentadas anteriormente se realizará siguiendo el siguiente esquema, siendo conscientes en todo momento de que la intervención debe ser flexible y adecuada al momento en el que se encuentre la familia y la enfermedad. Por ello, parte de estas actuaciones se marcarán como variables en el tiempo (Arenas et al., 2016; Torrado, 2015; APOSW, 2009; ICO, 2004; Informantes 2 y 3).

1. Coordinación. El profesional oncopediátrico de referencia se coordinará, por medio de la trabajadora social del Hospital Materno Infantil Miguel Servet, con ASPANOA.

En esta coordinación se facilitarán datos del diagnóstico médico, el plan de tratamiento y pronóstico (si los hubiera) y la información básica de la o el menor y su familia. A su vez, el o la profesional de trabajo social aportará información sobre posibles riesgos sociales y actuaciones preventivas a desarrollar conjuntamente, siempre contando con la autorización previa de la familia.

2. Acogida y primera información a la familia (previa presentación de la o el facultativo). A través de la presentación de la entidad como recurso y la entrega de material informativo, se tendrá un primer contacto con la familia que permitirá iniciar una relación de confianza con la misma.

Con la información recogida en la coordinación inicial y la primera toma de contacto, se procederá a la apertura de la historia social.

3. Visita hospitalaria. Presentación con el o la menor, si la familia da su consentimiento.
4. Entrevista inicial, que se realizará en el momento en el que las y los progenitores lo permitan, tratando de que se sientan acogidos, pero no abrumados por la información. Ésta tendrá como objetivos:

- a. Profundizar en la relación de confianza, realizar una contención emocional y acompañamiento.
- b. Conocer la situación:
  - Social
  - Laboral
  - Económica
  - Escolar
  - Familiar

---

<sup>4</sup> Algoritmo disponible en el Anexo 8.

- c. Identificar los indicadores de riesgo, dentro de las variables presentadas anteriormente, siendo los principales (ICO, 2004; Torrado, 2015; Informantes 2 y 3):
- Falta de recursos (habilidades personales, estilo de conducta, problemas con el idioma, creencias y valores, carencias económicas, falta de red de apoyo, etc.).
  - Necesidad de alojamiento durante el ingreso.
  - Roles y relaciones alteradas en el entorno familiar.
  - Necesidad de dieta para familiares que se encarguen de los cuidados.
  - Dificultades laborales de los progenitores (explorar si existe trabajo sumergido o si no existe posibilidad de coger permisos para cubrir las necesidades de cuidados de la o el menor).
  - Situación escolar de la o el menor (explorar si existían conflictos).
  - Existencia de otros miembros de la familia con alguna enfermedad/discapacidad.
  - Existencia de menores en el domicilio que requieran de cuidados y comunicación entre los miembros de la familia.
  - Sobrecarga de los cuidadores.
  - Experiencias familiares de situaciones traumáticas.
  - Experiencias de desatenciones sanitarias.
- d. Identificar factores de protección de la familia y el menor.

Tras esta primera entrevista se realizará un análisis e interpretación de los datos que llevarán a la elaboración de un diagnóstico social que determinará el abordaje de la intervención posterior.

5. Gestión de los recursos de la asociación necesarios de acuerdo al diagnóstico elaborado y coordinación con las y los profesionales implicados, para poner en común aquellos factores que deban tenerse en consideración de cara al abordaje de la enfermedad. En este momento se realizará una coordinación con el voluntariado de ASPANOA para que puedan apoyar a la familia atendiendo a su realidad.
6. Cinco sesiones semanales de seguimiento familiar, que se distribuirán en función de la situación familiar y de la enfermedad, pudiendo dedicarse alguna de las sesiones únicamente al acompañamiento y contención emocional. Estas sesiones abordarán las siguientes cuestiones:
- a. Fomento de la relación de confianza tanto en el o la profesional de trabajo social como con el equipo sanitario y aclaración de dudas.
  - b. Atención a necesidades latentes que no hayan surgido en la entrevista inicial. Seguimiento de los recursos facilitados y evaluación de su utilidad.

- c. Abordaje de la comunicación del diagnóstico y el apoyo a la familia extensa, el o la menor y sus hermanos o hermanas (si los tuviera), y a aquellas personas que puedan resultar de especial apoyo en el transcurso y superación de la enfermedad, como abuelos y abuelas. Para ello se ofrecerán herramientas y estrategias que faciliten esa comunicación, se potenciarán las fortalezas de los progenitores y se apoyará en la respuesta ante posibles preguntas. Tanto en este punto como en el siguiente se recomendará la resolución de dudas a través del equipo sanitario, perdiendo el miedo a preguntar.
  - d. Apoyo en la reorganización familiar y la toma de decisiones desde una participación corresponsable y con la participación de la o el menor y sus hermanos o hermanas, si las tuviera.
  - e. Intervención familiar de cara a la adaptación a la nueva realidad, no permitir todo, sino mantener pautas de comportamiento y adaptación de las normas. Se deberá prestar especial atención en el caso de que existan más hijos o hijas en la familia de cara a evitar posibles conflictos o perjuicios para ellas.
  - f. Apoyo de cara a las relaciones con la red social de apoyo y mantenimiento de espacios de ocio y esparcimiento de los progenitores, favoreciendo espacios de autocuidado y distracción, para ello se podrá acudir a recursos de voluntariado o a la ciberaula del centro hospitalario.
7. Realización de dos entrevistas semanales destinadas al cierre de la intervención, evaluación y preparación a un seguimiento durante el proceso de la enfermedad. Todo ello teniendo presente que el trabajo con la familia continuará empleando otros modelos de intervención sin abandonarles en ningún momento de la enfermedad. Conviene aclarar que el o la trabajadora social y el o la psicóloga clínica de ASPANOA estará en la planta de Oncohematoinmunología del Hospital Materno Infantil Miguel Servet y en la sede de la asociación a disposición de la familia, realizando un seguimiento del caso y acompañamiento durante todo el proceso.

Estas entrevistas tendrán como objetivos principales:

- Hacer balance de la reacción y cambios experimentados.
- Resaltar los elementos positivos y de refuerzo que se han detectado a lo largo de la intervención de cara a posibles crisis futuras.
- Preparar de cara a futuros cambios o crisis que se podrán experimentar a lo largo del proceso de la enfermedad y sus secuelas.

## 6.12. Instrumentos y técnicas de trabajo de la intervención

### Instrumentos:

- Documentación sobre la enfermedad, el abordaje de la misma y los recursos disponibles tanto para los y las profesionales como para la familia y el o la paciente.
- Historia Social, un documento, propio del trabajo social, que recoge toda la información relevante del caso, así como las acciones que se han desarrollado a lo largo del mismo, pudiendo incluir documentos anexos como informes de otros profesionales (Pérez, 2000).
- Informe Social, un dictamen de la o el profesional del trabajo social, que se emplea fundamentalmente en el proceso de diagnóstico del caso y para la coordinación o derivación a otros servicios, indicando una propuesta de intervención (CGTS, 2012; Pérez, 2000).
- Diario de campo, instrumento para el registro de actuaciones desarrolladas por el o la profesional de tal modo que se permita la reconstrucción de espacios y situaciones de utilidad para la fase de estudio, diagnóstico y evaluación, fundamentalmente (Sánchez, 2004).

### Técnicas:

- Entrevista, será la principal a emplear durante todo el proceso de intervención, combinando empatía y escucha activa en la misma, de acuerdo a las habilidades que se han marcado como necesarias. Entendida como encuentros cara a cara entre el o la profesional, la familia y el o la paciente, que permitirán la comprensión y acompañamiento de los segundos por parte de la o el primero (Taylor y Bogan, 1992).
- Observación, una técnica propia de la fase de estudio o investigación que permite acercarnos a la realidad e interpretarla, puede definirse como: “una actitud consciente y libre de prejuicios, presta al descubrimiento de la realidad del otro, más allá de la simple apariencia” (Ituarte, 1992, p. 25).
- Coordinación, técnica que se basa en la colaboración entre instituciones y profesionales y el trabajo en red de cara a la intervención.
- Evaluación, técnica que se explicitará más adelante.

## 6.13. Coordinación y trabajo en red

En la atención en el diagnóstico de cáncer infantil, tal y como se ha comentado anteriormente, intervienen múltiples profesionales de la red de salud y de ASPANOA, incluyendo el ámbito educativo, entre otros. Por ello, la coordinación y el trabajo en red se vuelven necesarios si tratamos de dar una atención integral tanto en el momento del diagnóstico como durante toda la enfermedad.

Teniendo presente esta realidad, la intervención comenzará con una derivación del equipo de oncopediatria de referencia y se deberá mantener un trabajo conjunto a lo largo de la enfermedad, tanto con el equipo de la planta, como con el o la profesora hospitalaria y el centro educativo en el que estaba escolarizado el o la menor y con cualquier recurso social con el que previamente hubiera tenido contacto. A este respecto, se realiza una reunión de coordinación mensual de los y las profesionales de



la Unidad de Oncohematoinmunología del Hospital Materno Infantil Miguel Servet y los y las profesionales de ASPANOA, fundamentalmente trabajadora social y psicólogo.

Dentro de esta coordinación se destaca que aquellos asuntos educativos serán tratados entre el centro de procedencia y el o la profesora hospitalaria y/o de atención domiciliaria, mientras aquellos que guarden relación con otros recursos sociales les corresponderán a la o el profesional de trabajo social.

Esta coordinación y trabajo en red se empleará a su vez para realizar labores de supervisión y apoyo mutuo entre profesionales, tanto formativo como emocional. Estas sesiones se plantean en sesiones flexibles diseñadas con los y las propias profesionales, con el objetivo principal de evitar su *burnout* y mejorar la intervención. En caso de que se considere necesario, podrán ser dirigidas por profesionales externos que aborden temas concretos sobre los que el equipo considere necesario trabajar (SSWLHC, 2018; Puig, 2015, Vega et al., 2017; Spinetta, 2000).

#### **6.14. Indicadores de Evaluación**

Para la elaboración de estos indicadores de evaluación se tomaron como referencia los redactados en protocolos similares del IASS del Gobierno de Aragón (Equipo de trabajo de la subdirección de protección a la infancia y tutela de Zaragoza, 2016; Gobierno de Aragón, 2016). Es por ello, que además de la evaluación de la intervención propia de cada caso, que se realizará tanto durante el proceso como a su finalización, se considera conveniente hacer una evaluación global anual del *Protocolo de Intervención familiar para la atención integral en el momento del diagnóstico de cáncer infantil*.

Para ello se recogerán de forma sistemática datos, tanto de las familias atendidas como de los recursos utilizados y actividades llevadas a cabo, con el fin de establecer tres evaluaciones:

1. Evaluación de cobertura: cuántas familias se han atendido y cuáles son sus características.
2. Evaluación de proceso: intervención llevada a cabo y recursos utilizados.
3. Evaluación de resultados: resultados alcanzados en relación a las necesidades detectadas, bajo los siguientes indicadores:
  - Grado de cobertura de las necesidades detectadas en cada caso.
  - Cambios en la situación de las familias atendidas.
  - Grado de resolución de los problemas presentes en las familias al inicio de la intervención.
  - Motivo de la finalización de la intervención.
  - Recursos de apoyo que han sido necesarios.
  - Evolución de la familia en las siguientes fases de la enfermedad.

## **7. Conclusiones**

Para finalizar, se destacan las principales conclusiones del mismo e implicaciones prácticas al respecto de esta temática, las cuales se presentarán de acuerdo a los objetivos planteados en este trabajo:

### **7.1. Realizar un diagnóstico de la situación de los niños y niñas y adolescentes afectados por cáncer.**

En primer lugar, de acuerdo a la revisión bibliográfica realizada se debe destacar la falta de investigaciones españolas en el campo del trabajo social en oncopediatria, siendo abundantes en otras disciplinas como psicología, medicina o enfermería. Aunque este hecho fue un reto en un principio, ha servido para poner de manifiesto la necesidad de mayor sistematización que tiene la disciplina en comparación con las profesiones sanitarias y otros contextos con mayor desarrollo en cuando al trabajo social, como por ejemplo, EEUU. Por ello, se valora positivamente la incorporación del Trabajo Social Sanitario a las profesiones sanitarias anunciada por el MSCBS (MSCBS, 23 de enero de 2019).

En segundo lugar, gracias a la búsqueda y comparación de los recursos existentes para personas y familias afectadas por cáncer infantil, se ha detectado una serie de desigualdades en el acceso a los mismos, en función de la Comunidad Autónoma de residencia o tratamiento de la o el menor. Con el fin de reducir esta brecha, y atendiendo a las entrevistas realizadas, se plantea como medida a adoptar la concesión automática en el momento del diagnóstico de, al menos, un 33% de discapacidad para menores afectados/as de enfermedad grave, como cáncer infantil. Este grado se plantearía revisable a los 5 años del alta, período a partir del cual se puede hablar de recuperación. De este modo, se permitiría acceder a prestaciones estatales y/o autonómicas como la prestación por hijo a cargo que apoyaría económica y socialmente a las familias.

En tercer lugar, desde la bibliografía revisada y las entrevistas realizadas se puede concluir que, pese a que el índice de supervivencia es cada vez mayor, la sociedad mantiene en el imaginario una relación de la enfermedad con la muerte, generando un sentimiento de pena. Para ello, se muestra necesaria la realización de acciones de sensibilización que favorezcan la desdramatización, dándole la importancia que tiene, pero permitiendo a la familia y a los y las pacientes seguir haciendo su vida con la mayor normalidad y apoyo posible.

### **7.2. Analizar la posterior vivencia y afrontamiento de la enfermedad de los niños y niñas y adolescentes afectados por cáncer, la familia y el entorno cercano.**

En relación con este objetivo y atendiendo a la investigación realizada, destacar la existencia de una relación entre el afrontamiento del cáncer infantil por parte de la familia, la comunicación con la persona afectada y la comunicación con el equipo sociosanitario. Estos factores influyen en cuestiones relacionadas con la enfermedad como la adherencia al tratamiento o la confianza en el equipo sociosanitario. Es por ello, que plantear un protocolo para la comunicación de malas noticias y la acogida a las familias por parte de los y las profesionales resulta fundamental para prevenir posibles secuelas en la salud mental de la o el paciente y su familia.

En segundo lugar, atendiendo fundamentalmente a las entrevistas realizadas, para la realización de una buena acogida y afrontamiento se debe tener presente el papel que desarrollan agentes y miembros del entorno social próximo que puedan servir de apoyo a la familia, como son los abuelos y abuelas, que, además, por su edad, tienden a ser más vulnerables. En este sentido, se plantea la necesidad de intervenir con estas personas de apoyo y atender a sus necesidades sociales y emocionales.

En tercer lugar, atendiendo a las variables estudiadas y a los cambios en los modelos de familia desarrollados en los últimos años, se recomienda la incorporación de un servicio de mediación en el sistema de salud. Este servicio puede orientarse hacia el reparto de roles y nuevas tareas de acuerdo a la nueva situación y la atención a posibles conflictos derivados de separaciones, los cuales puedan interferir en el afrontamiento de la enfermedad, afectando directamente a la o el menor. Este servicio podría extenderse a realidades como las personas en situación de dependencia de manera sobrevenida.

### **7.3. Definir las acciones a desarrollar de acuerdo a la realidad analizada.**

En primer lugar, de acuerdo a la bibliografía estudiada, la sistematización y protocolización de las acciones a desarrollar durante la enfermedad, puede afirmarse que plantea la acogida y apoyo de pacientes y familiares de acuerdo a unos estándares de calidad. En este sentido, se observa necesaria la participación de los agentes que intervienen y se ven afectados por la enfermedad (equipo sociosanitario, familias, pacientes, entidades, voluntariado, etc.) en la elaboración de este tipo de documentos, favoreciendo así un mayor ajuste a las necesidades reales de la población a la que se atiende. Destacando la necesidad de flexibilidad a la hora de desarrollar este protocolo, atendiendo en todo momento a la situación de la familia, el o la paciente y la enfermedad, dejando espacios para la reflexión y asimilación.

En segundo lugar, atendiendo a los resultados de la investigación, la transversalidad e interdisciplinariedad están muy presentes a lo largo de toda la intervención con pacientes y familias afectadas por cáncer infantil, de este modo se pone de manifiesto la importancia de la coordinación y el trabajo en equipo de los y las profesionales. A su vez, se ha detectado un alto riesgo de burnout en los equipos de oncopediatria. Es por ello que se plantea la necesidad de crear un programa específico de supervisión que favoreciera la sensibilización, puesta en común de casos, prevención y apoyo y formación del equipo asistencial. Se consideraría positivo la incorporación a la formación de los y las pacientes y familiares como ponentes.

En tercer lugar, como material de apoyo a las familias y a los y las profesionales, se plantea la elaboración de una guía de acogida para familias, ésta ya realizada por ASPANOA, y una guía para la formación de profesionales, tal y como tienen entidades como la Fundación Down para el momento del diagnóstico. Este material de apoyo, se podría complementar con la incorporación de una guía de recursos a la página web de ASPANOA y el Salud, tal y como se da en entidades de otras CCAA, como Cataluña.

Por último, y dadas las semejanzas entre el cáncer infantil y otras enfermedades graves, se plantea la posibilidad de exportar este protocolo a algunas de éstas, como trastornos de la conducta alimentaria, grandes prematuros o cualquier otra de las recogidas en el Real Decreto 1148/2011.

## 8. Bibliografía

- Arenas Rojas, A. et al. (2016). Intervención familiar en diagnóstico reciente e inicio de tratamiento de cáncer infantil. En *Apuntes de Psicología*, 34:2-3, pp. 213-220. Disponible en: <http://www.apuntesdepsicologia.es/index.php/revista/article/viewFile/612/458>, última consulta 9 de octubre de 2018.
- Association of Pediatric Oncology Social Workers (APOSW) (2009). The Association of Pediatric Oncology Social Workers Standards of Practice. En APOSW. Disponible en: <http://www.aposw.org/docs/StandardsOfPractice.pdf>, última consulta 20 de noviembre de 2018.
- Ávila, J.C. (2005). *Mi hijo tiene cáncer, ¿qué hago? Guía para padres*. Logroño: FARO. Disponible en: <http://www.afanion.org/bddocumentos/Mi-hijo-tiene-cáncer.pdf>, última consulta 25 de septiembre de 2018.
- Ayarra, M. y Lizarraga, S. (2001). Malas noticias y apoyo emocional. *ANALES del Sistema Sanitario de Navarra* 2001; 24 (Supl. 2), pp. 55-63. Disponible en: <https://recyt.fecyt.es/index.php/ASSN/article/view/5897>, última consulta 7 de octubre de 2018.
- Borrell Carrio, F. (2009). Cómo dar malas noticias. *Formación Médica Continuada (FMC)* 16(8), pp. 524-527. Disponible en línea: [https://www.researchgate.net/publication/250777759\\_Como\\_dar\\_malas\\_noticias](https://www.researchgate.net/publication/250777759_Como_dar_malas_noticias), última consulta 11 de diciembre de 2018.
- Calvo Escribano, C. et. al. (2006). *Guía para padres. Los problemas de la enfermedad oncológica infantil*. Zaragoza: ASPANOA.
- Celma Juste, A.J. et al. (2006). *Guía para padres. Problemática de las secuelas en el cáncer infantil*. Zaragoza: ASPANOA.
- Celma Juste, A.J. (Coord.) (2007). *Psico-oncología pediátrica: valoración e intervención*. Barcelona: Federación Española de Padres de Niños con Cáncer.
- Cerqueira, C. et al. (2016). Patterns of Response in Parents of Children With Cancer: An Integrative Review. *Oncology Nursing Forum* (March, 2016), 43 (2), pp. E43-E55. Disponible en: <https://onf.ons.org/file/21706/download>, última consulta 8 de diciembre de 2018.
- Chaudhry, Z. et al. (2016). Resilience among Malaysian Adolescent Cancer Patients and their Caregivers: A Review. *Pakistan Journal of Life and Social Sciences* (2016), 14(1), pp. 1-11. Disponible en línea: [https://www.researchgate.net/publication/311736720\\_Resilience\\_Among\\_Malaysian\\_Adolescent\\_Cancer\\_Patients\\_and\\_Their\\_Caregivers\\_-\\_A\\_Review](https://www.researchgate.net/publication/311736720_Resilience_Among_Malaysian_Adolescent_Cancer_Patients_and_Their_Caregivers_-_A_Review), última consulta 8 de diciembre de 2018.

Consejo General del Trabajo Social (CGTS) (2012). *Código Deontológico de Trabajo Social*, aprobado el 9 de junio de 2012. Disponible en: [http://www.trabajosocialaragon.es/colegio/2012-CODIGO\\_DEONTOLOGICO.pdf](http://www.trabajosocialaragon.es/colegio/2012-CODIGO_DEONTOLOGICO.pdf), última consulta 19 de septiembre de 2018.

Corbetta, P. (2010). *Metodología y técnicas de investigación social* (ed. rev.). Madrid: McGraw-Hill.

Del Pozo Armentia, A. y Polaino-Lorente, A. (1999). El impacto del niño con cáncer en el funcionamiento familiar. En *Acta de Pediatría Española*, 57:4, pp. 185-192. Disponible en: [http://dspace.ceu.es/bitstream/10637/1675/1/pag185\\_192.pdf](http://dspace.ceu.es/bitstream/10637/1675/1/pag185_192.pdf), última consulta 9 de octubre de 2018.

Delval, J. (2008). *El desarrollo humano*. Madrid: Siglo Veintiuno de España.

Dirección General de Participación Ciudadana Acción Exterior y Cooperación (DGPCAEC), Gobierno de Aragón (2015). *Cuaderno metodológico de participación ciudadana nº 1*. Zaragoza: Dirección General de Participación Ciudadana Acción Exterior y Cooperación, Gobierno de Aragón. Disponible en: [http://aragonparticipa.aragon.es/sites/default/files/cuaderno\\_metodologicodef.pdf](http://aragonparticipa.aragon.es/sites/default/files/cuaderno_metodologicodef.pdf), última consulta 16 de septiembre de 2018.

Du Ranquet, M. (2007). *Los modelos en Trabajo Social. Intervención con personas y familias*. Madrid: Siglo XXI.

Equipo de trabajo de la subdirección de protección a la infancia y tutela de Zaragoza (2016). *Protocolo de actuación para la intervención familiar*. Zaragoza: Gobierno de Aragón, Departamento de Ciudadanía y Servicios Sociales (IASS, Servicio de Atención a la Infancia y a la Adolescencia). Disponible en: [http://www.aragon.es/estaticos/GobiernoAragon/Organismos/InstitutoAragonesServiciosSociales/IASS\\_new/Documentos/infancia/INTERVENCION-FAMILIAR-2016-protocolo.pdf](http://www.aragon.es/estaticos/GobiernoAragon/Organismos/InstitutoAragonesServiciosSociales/IASS_new/Documentos/infancia/INTERVENCION-FAMILIAR-2016-protocolo.pdf), última consulta 26 de octubre de 2018.

Facal, T. (2015). *Guía para elaborar un proyecto de investigación social*. Madrid : Paraninfo.

Federación Española de Padres de Niños con cáncer (2018). *Federación cáncer infantil*. Disponible en: <https://cancerinfantil.org>, última consulta 8 de octubre de 2018.

Federación Internacional de Trabajadores Sociales (FITS) (2004). *La Ética en el Trabajo Social, Declaración de Principios*. Disponible en: [http://www.trabajosocialaragon.es/colegio/Codigo\\_etico\\_FITS.pdf](http://www.trabajosocialaragon.es/colegio/Codigo_etico_FITS.pdf), última consulta el 19 de septiembre de 2018.

Fernández Herrero, M.A. et al. (2012). Protocolos de intervención en el trabajo social hospitalario. En Agencia Valenciana de Salut (2012). *Guía de Intervención de Trabajo Social Sanitario*. Valencia: Generalitat Valenciana, Conselleria de Sanidad. Disponible en: [http://publicaciones.san.gva.es/cas/prof/guia\\_ITSS/capitulo3/Protocolos\\_intervencion\\_TS\\_centros\\_hospialarios.pdf](http://publicaciones.san.gva.es/cas/prof/guia_ITSS/capitulo3/Protocolos_intervencion_TS_centros_hospialarios.pdf), última consulta 26 de octubre de 2018.

- Fink, G. (2007). *Encyclopedia of stress*. EEUU: Academic Press.
- Giddens, A. y Sutton, Ph. (2014). *Sociología*. Madrid: Alianza.
- Gobierno de Aragón (2016). *Protocolo para la prevención y actuación ante la mutilación genital femenina en Aragón*. Zaragoza: Instituto Aragonés de la Mujer (IAM). Disponible en línea: <http://www.violenciagenero.igualdad.mpr.gob.es/otrasFormas/mutilacion/protocolos/protocolo/pdf/ARAGon2016.pdf>, última consulta 27 de octubre de 2018.
- Grupo de trabajo de enfermería basada en la evidencia de Aragón (2009). *Guía metodológica para la elaboración de protocolos basados en la evidencia*. Zaragoza: Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud. Disponible en: <http://www.iacs.es/wp-content/uploads/2018/07/guia-.pdf>, última consulta 26 de octubre de 2018.
- Hoekstra-Weebers, J.E.H. et al (2001). Psychological Adaptation and Social Support of Parents of Pediatric Cancer Patients: A Prospective Longitudinal Study. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(4), pp. 225-235. Disponible en línea: <https://academic.oup.com/jpepsy/article/26/4/225/988760>, última consulta 23 de diciembre de 2018.
- Institut Català d'Oncologia (ICO) (2004). *Modelo de Trabajo Social en la atención oncológica*. Disponible en: [http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/doc\\_modelo\\_trabajo\\_social\\_at\\_oncologica.pdf](http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/doc_modelo_trabajo_social_at_oncologica.pdf), última consulta 19 de septiembre de 2018.
- Instituto Nacional del Cáncer (INC) (2015). ¿Qué es el cáncer?. *Instituto Nacional del Cáncer*, última actualización 9 de febrero de 2015. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es>, última consulta 25 de septiembre de 2018.
- International Agency for Research on Cancer (IARC) (2014). *World Cancer Report 2014*. Francia: IARC. Disponible en: <http://publications.iarc.fr/Non-Series-Publications/World-Cancer-Reports/World-Cancer-Report-2014>, última consulta 25 de enero de 2019.
- Ituarte Tellaeche, A. (1992). *Procedimiento y proceso en trabajo social clínico*. Madrid: Siglo XXI.
- Jalmsell, L., Lövgren, M., Kreicbergs, U., Henter, J. I., & Frost, B. M. (2016). Children with cancer share their views: tell the truth but leave room for hope. *Acta Paediatrica*, 105(9), pp. 1094-1099. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/apa.13496>, última consulta 19 de septiembre de 2018.
- Jones, B. et al. (2018). Psychosocial standards of care for children with cáncer and their families: A national survey of pediatric oncology social workers. *Social Work in Health Care* (2018), 57(4), pp. 221-249. Disponible en línea: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/00981389.2018.1441212>, última consulta 8 de diciembre de 2018.

- Kaplan, M. (2010). SPIKES: A Framework for Breaking Bad News to Patients With Cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 14(4), pp. 514-516. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20682509>, última consulta 8 de octubre de 2018.
- Lam, H.R. et al. (2017). The role of social work in the long-term care of childhood cancer survivors: A literature review. *Journal of Pain Management* 10(1), pp. 41-47. Disponible en: <https://search.proquest.com/openview/b182ef14cb159c889eb26b9651103120/1?pq-origsite=gscholar&cbl=2034829>, última consulta 8 de diciembre de 2018.
- LEY 44/2003, de 21 de noviembre, de Ordenación de las Profesiones Sanitarias.
- LEY 5/2009, de 30 de junio, de Servicios Sociales de Aragón.
- LEY 8/2015, de 25 de marzo, de Transparencia de la Actividad Pública y Participación Ciudadana de Aragón.
- Macionis, J.J. y Plummer, K. (2012). *Sociología*. Madrid: Pearson Educación.
- Martínez Martínez, M.J. (2005). *Modelos teóricos del trabajo social*. Murcia: Diego Marín Librero-Editor.
- McCubbin, M. et al. (2002). Family Resiliency in Childhood Cancer. *Family Relations* 51(2), pp. 103-111. Disponible en línea: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1741-3729.2002.00103.x>, última consulta 8 de diciembre de 2018.
- Mendes, E. (2014). Pediatric Oncology Social Workers Help Families Move From Fear to Hope. En *American Cancer Society*: 18 de septiembre de 2014. Disponible en: <https://www.cancer.org/latest-news/pediatric-oncology-social-workers-help-families-move-from-fear-to-hope.html>, última consulta 20 de noviembre de 2018.
- Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (23 de enero de 2019). Carcedo traslada a las CC.AA. el plan de mejora de la Atención Primaria y las actualizaciones en la formación sanitaria especializada. *Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social del Gobierno de España*. Disponible en línea: <https://www.mscbs.gob.es/gabinete/notasPrensa.do?id=4493>, última consulta 27 de enero de 2019.
- National Association of Social Workers (NASW) (2019). Clinical Social Work. *NASW*. Disponible en línea: <https://www.socialworkers.org/Practice/Clinical-Social-Work>, última consulta 25 de enero de 2019.
- Ortigosa Queiles, J.M. et al. (2003). *Manual de psicología de la salud con niños, adolescentes y familia*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2014). Preguntas frecuentes sobre el cáncer infantil. *Organización Mundial de la Salud*. Disponible en: [http://www.who.int/cancer/media/news/Childhood\\_cancer\\_day/es/](http://www.who.int/cancer/media/news/Childhood_cancer_day/es/), última consulta 25 de septiembre de 2018.

- Pérez Rivero, L. (2000). La documentación específica en trabajo social la historia, la ficha y el informe social. *Cuadernos de Trabajo Social*, 13, pp. 75-90.
- Pitillas Salvá, C. (2014). *La importancia del comportamiento de los padres cuando un hijo tiene cáncer*. Madrid: Asociación de padres de niños con cáncer (ASION). Disponible en: <http://www.asion.org/wp-content/uploads/2018/03/La-importancia-del-comportamiento-de-los-padres-cuando-un-hijo-tiene-cancer.pdf>, última consulta 26 de octubre de 2018.
- Puig Cruells, C. (2015). *La supervisión en la acción social*. Tarragona: Publicacions de la Universitat Rovira i Virgili.
- Servicio aragonés de salud (Salud) (2009). *Sector Zaragoza II. Hospital Miguel Servet*. Disponible en línea: [http://sectorzaragozados.salud.aragon.es/paginas-libres/portal-sector/servicios-clinicos/d85a8\\_servicios-clinicos.html](http://sectorzaragozados.salud.aragon.es/paginas-libres/portal-sector/servicios-clinicos/d85a8_servicios-clinicos.html), última consulta 11 de diciembre de 2018.
- Sánchez Rosado, M. (coord.)(2004). *Manual de trabajo social*. México: Plaza y Valdés.
- Santrock, J. (2003). *Psicología del desarrollo en la infancia*. Madrid: McGraw-Hill Interamericana.
- Society for Social Work Leadership in Health Care (SSWLHC) (2018). Standards for Social Work Practice and Staffing in Children's Hospitals. En SSWLHC: 18 de octubre de 2018. Disponible en: <http://sswlhc.org/wp-content/uploads/2018/10/SSWLHC-Peds-Standards-Final-3.pdf>, última consulta 20 de noviembre de 2018.
- Spinetta, J.J. et al. (2000). Guidelines for the Recognition, Prevention, and Remediation of Burnout in Health Care Professionals Participating in the Care of Children With Cancer: Report of the SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. *Medical and Pediatric Oncology* 35, pp. 122–125. Disponible en línea: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/1096-911X%28200008%2935%3A2%3C122%3A%3AAID-MPO7%3E3.0.CO%3B2-J>, última consulta 11 de diciembre de 2018.
- Torrado Val, E. (2015). *Familias con un hijo con cáncer: ajuste, crianza parental y calidad de vida*. Disponible en: <https://idus.us.es/xmlui/handle/11441/33257>, última consulta 23 de septiembre de 2018.
- Taylor, S. J. y Bogdan, R. (1992). *Introducción a los métodos cualitativos en investigación. La búsqueda de los significados*. Barcelona: Paidós.
- Vega V., P. et al. (2017). Relación entre apoyo en duelo y el síndrome de Burnout en profesionales y técnicos de la salud infantil. *Revista chilena de pediatría* 88 (5), pp. 614-621. Disponible en línea: [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S0370-41062017000500007&lng=es&nrm=iso](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0370-41062017000500007&lng=es&nrm=iso), última consulta 11 de diciembre de 2018.



Vicente Raneda, M. (coord.) (2017). Cuidar en el cáncer infantil desde el trabajo social. *Viure en Salut. 30 anys registrant el càncer infantil a la Comunitat Valenciana*: 108, enero 2017. Disponible en: [http://publicaciones.san.gva.es/publicaciones/documentos/VIURE\\_EN\\_SALUT\\_108.pdf](http://publicaciones.san.gva.es/publicaciones/documentos/VIURE_EN_SALUT_108.pdf), última consulta 26 de septiembre de 2018.